

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE



DIPLOMOVÁ PRÁCE

DANA PALIVCOVÁ

**SOCIÁLNÍ OPORA V PROSTŘEDÍ ELEKTRONICKÉ
KOMUNIKACE U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH**

**SOCIAL SUPPORT IN THE ENVIRONMENT OF
ELECTRONIC COMMUNITATION AND ONCOLOGICAL
PATIENTS**

PRAHA 2010

VEDOUCÍ PRÁCE: PHDr. IVA ŠTĚTOVSKÁ

Děkuji PhDr. Ivě Štětovské za její trpělivý a lidský přístup při vedení mé práce a za cenné podněty, rady a připomínky.

Dále děkuji PhDr. Ivě Poláčkové Šolcové a RNDr. Petru Boschkovi, CSc. za podporu a pomoc se zpracováním empirické části práce.

Můj velký dík patří také všem respondentům empirického výzkumu za jejich čas, ochotu a vstřícnost při zodpovídání mých otázek.

V neposlední řadě děkuji svým rodičům za podporu, kterou mi poskytovali po dobu celého vysokoškolského studia, stejně tak svým sestrám a příteli.

„Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.“

V Praze, dne 1. 12. 2010

Dana Palivcová

Abstrakt

Předmětem této diplomové práce je zachytit psychologické aspekty sociální opory v prostředí internetu se zaměřením na skupinu onkologických pacientů. Naším záměrem je popsat, jakou roli hraje sociální opora online ve vyrovnání se s onkologickým onemocněním, jak tato opora probíhá, co uživatelům přináší nového, jaké jsou výhody opory online před oporou tváří v tvář atd. Zaměřili jsme se také na specifické požadavky, které tito uživatelé v prostředí internetu mají, co oceňují, co dalšího by zde uvítali.

V rámci diplomové práce je kladen také důraz na dynamický proces sociální opory online – vznik interpersonálních vztahů mezi pacienty, které se postupně vyvíjejí od prvních kontaktů ve virtuálním prostředí někdy až po setkání osobní.

Empirická část zahrnuje kvalitativní zpracování dat, která byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů s dvaadvaceti onkologicky nemocnými. Jedná se o mapující výzkum.

Na základě kvalitativního výzkumu může být vysloveno několik závěrů. Sociální opora online poskytuje onkologicky nemocným oporu informační, emocionální a hodnotící. Respondenti hodnotili sociální oporu online jako přínosnou především z hlediska dostupnosti. Byla zachycena dynamika tohoto procesu – zpočátku onemocnění byla pacientovi poskytnuta opora od ostatních, postupem času sám oporu nabízel novým uživatelům portálu. Důležitou roli pro respondenty hraje sdílení vlastních příběhů s nemocí.

Kvantitativního přístupu zde bylo využito pouze doplňkově. Byly zadány dva dotazníky sledující u respondentů míru vnímané vlastní efektivitu (self-efficacy) a míru smysluplnosti života. Respondenti skórovali u obou dotazníků signifikantně výše než běžná populace. Tyto poznatky mohou být rozpracovány v dalších výzkumech.

Klíčová slova

sociální opora, onkologické onemocnění, interpersonální vztahy, sociální síť, elektronická komunikace, svépomocná skupina

Abstract

The main subject of this Diploma Thesis is a description of psychological aspects of social support online among oncological patients. Our intention is to describe the part of social support online in coping with cancer, to describe the process of this support, what are the new benefits of it in comparison with social support face-to-face. We focused also on specific needs of oncological patients in the virtual environment of internet, what are the appreciated issues, what new issues would be welcome.

This Diploma Thesis focuses on dynamics in process of social support online – the formation of interpersonal relations between patients in the environment of the internet, which sometimes develop even into personal meeting face-to-face.

Empirical part of thesis is a mapping research and concerns qualitative analysis of data, which were obtained from semistructured interview with 22 oncological patients.

Based on qualitative research a few conclusions can be drawn. Social support online provides patients informative, emotional and evaluative support. Respondents have mentioned the availability as the main benefit of social support online. The dynamics in the process of social support was captured – at the beginning the cancer patient proper from the other users of web sites. Over time the patient himself is able to offer support for the new users of the web sites. The crucial aspect for respondents turned out to be the one's own personal stories with cancer. Quantitative approach was used only additionally. Two questionnaires were answered – for finding the measure of patients' self-efficacy and for finding the measure of meaning of proper life. The findings of questionnaires are significant, respondents had higher scores of both scales than common population. Statistical significance is the question in regard of low number of respondents. Findings can be suggested for next researches.

Key words

Social support, cancer, interpersonal relationships, social networks, electronic communication, self-help group

Zadání diplomové práce

Cílem této diplomové práce by mělo být zpracování nových forem elektronické komunikace v prostředí internetu, především sociálních sítí (např. Facebook). Zaměřím se na jejich vývoj, proměny a psychologické významy pro jejich uživatele. Zvláštní důraz bude kladen na přínosy této formy sociálního kontaktu.

Součástí práce bude empirická část, která bude zkoumat psychologické přínosy pro uživatele těchto sociálních sítí v konkrétních podmínkách.

Obsah:

I. ÚVOD.....	11
<u>II. TEORETICKÁ ČÁST</u>	
1 MOTIVACE SOCIÁLNÍHO CHOVÁNÍ.....	14
1.1 Altruismus a prosociální chování	16
1.2 Motivace prosociálního chování	17
2 SOCIÁLNÍ OPORA A PSYCHOLOGIE ZDRAVÍ	19
2.1 Disciplína psychologie zdraví.....	19
2.2 Definice pojmu sociální opora	20
2.2.1 Druhy sociální opory	21
2.2.2 Vztah sociální opory a zdravotního stavu.....	22
2.2.3 Obecný a specifický účinek sociální opory	23
2.2.4 Koncepce odolnosti vůči stresu	23
3 SOCIÁLNÍ SKUPINY	26
3.1 Svépomocné skupiny setkávající se tváří v tvář.....	27
3.1.1 Historie svépomocných skupin	28
3.1.2 Druhy a podoby svépomocných skupin	29
3.1.3 Fáze vývoje svépomocné skupiny	30
3.1.4 Jak svépomocné skupiny pracují.....	31
3.2 Komunity online	32
3.3 Svépomocná skupina online.....	32
3.4 Onkologičtí pacienti a internet	34
3.5 Přínosy online podpůrných skupin	35
3.5.1 Online podpůrné skupiny a zdraví.....	35
3.5.2 Proč pacienti navštěvují online podpůrné skupiny?	36
4 KOMUNIKACE	38
4.1 Komunikace online	38
4.1.1 Psychologické aspekty internetu a komunikace online	39
4.1.2 Specifika textové online komunikace.....	40
4.1.3 Dělení online komunikace	41
4.1.4 Způsoby komunikace online	42
4.1.5 Vztahy a emoce online	43
4.1.6 Virtuální identita a sociální opora	44
5 KOMUNIKACE VE ZDRAVOTNICTVÍ	45

5.1	Psychologie pacienta.....	45
5.1.1	Jak vidí svou nemoc pacient.....	46
5.2	Vztah a komunikace lékaře a pacienta	47
5.3	Role lékaře a role pacienta, očekávání a jejich vzájemná spolupráce.....	48
5.4	Sdělování nepříznivých informací.....	49
6	<u>NÁDOROVÁ ONEMOCNĚNÍ A JEJICH LÉČBA.....</u>	<u>51</u>
6.1	Pohled na rakovinu v minulosti a nyní	53
6.2	Psychoonkologie a etické problémy v onkologii.....	54
6.3	Historie a současnost sdělování nepříznivé prognózy.....	55
6.4	Práva pacientů v ČR.....	57
6.5	Kvalita života při nádorovém onemocnění.....	58
7	<u>PSYCHOSOCIÁLNÍ PODMÍNĚNOST VZNIKU NÁDOROVÝCH ONEMOCNĚNÍ.....</u>	<u>60</u>
8	<u>PSYCHOSOCIÁLNÍ DŮSLEDKY RAKOVINY</u>	<u>62</u>
8.1	Intrapsychické důsledky onemocnění	62
8.1.1	Období před diagnózou	62
8.1.2	Průběh přijetí onemocnění.....	63
8.1.3	Faktory zvládnutí vážného onemocnění	64
8.1.4	Nádorové onemocnění a vnímaná vlastní účinnost (self-efficacy).....	66
8.1.5	Specifika zvládnutí diagnózy v různém věku dospělého člověka	67
8.1.6	Nádorové onemocnění a smysl života	68
8.1.7	Psychické následky onkologického onemocnění.....	69
8.1.8	Psychické poruchy jako následek onkologického onemocnění	70
8.1.9	Fyzické následky onkologického onemocnění a jeho léčby	70
8.2	Interpsychické důsledky onemocnění	73
8.2.1	Nemocný a sociální opora	74
8.2.2	Onkologická diagnóza a rodina nemocného.....	74
8.2.3	Sociální opora a osamělost.....	75
9	<u>PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE A PRŮBĚH NEMOCI.....</u>	<u>77</u>
9.1	Fáze onkologického onemocnění	77
9.2	Psychosociální intervence.....	78
9.2.1	Krizová intervence	79
9.2.2	Psychoedukační intervence	80
9.2.3	Behaviorální intervence.....	81
9.2.4	Individuální terapie	81
9.2.5	Skupinová terapie.....	82
9.3	Přínos jednotlivých intervenčních metod u onkologicky nemocných.....	83

9.4	Situace v ČR – Masarykův onkologický ústav	83
9.5	Webové stránky pro onkologicky nemocné v ČR	84

III. EMPIRICKÁ ČÁST

1	CÍL EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ.....	87
2	PŘEDPOKLADY KE ZKOUMANÉMU TÉMATU – STANOVENÍ OTÁZEK A OKRUHŮ	88
3	CHARAKTERISTIKA A PŘEDSTAVENÍ ZKOUMANÉHO SOUBORU.....	89
3.1	Výzkumný soubor	89
3.2	Demografická data.....	89
4	VÝBĚR RESPONDENTŮ.....	93
4.1	Etické aspekty: anonymita účastníků	94
5	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÝCH METOD	95
6	PRACOVNÍ POSTUP A ORGANIZACE SBĚRU DAT	98
7	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	99
8	KVALITATIVNÍ ANALÝZA ROZHOVORŮ.....	101
8.1	Sociální opora online a její druhy.....	101
8.2	Informační opora internetu pro onkologicky nemocné	102
8.2.1	Informace z internetu vs. informace od lékařů.....	107
8.3	Emocionální opora internetu a portálů pro onkologicky nemocné	111
8.4	Koloběh opory.....	116
8.5	Sociální opora tváří v tvář vs. sociální opora online	122
8.6	Onkologicky nemocní, internet a podpůrné webové stránky.....	130
8.6.1	Používání internetu onkologicky nemocnými pacienty	130
8.6.2	Přínosy stránek pro onkologicky nemocné	134
8.6.3	Setkání se stránkami, očekávání od nich.....	136
8.6.4	Aktivita na stránkách	138
8.6.5	Vývoj vyhledávaného v čase.....	141
8.6.6	Obsah portálu - příběhy.....	142
8.6.7	Obsah portálu – co chybí?.....	146
8.6.8	Obsah portálu – osobnost administrátora	148
8.6.9	Negativa internetu a portálů pro onkologicky nemocné	149

9	VÝSLEDKY KVANTITATIVNÍHO ŠETŘENÍ - DOTAZNÍKY.....	152
9.1	Škála životní smysluplnosti	152
9.2	Dotazník obecné vlastní efektivity	153
10	SHRNUTÍ.....	155
11	DISKUSE	159
IV.	ZÁVĚR	162
V.	POUŽITÁ LITERATURA.....	164
VI.	SEZNAM PŘÍLOH.....	174

I. Úvod

„... když otevíráš ty stránky, tak nejsem sám.“

respondent Pavel

Píše se rok 2010 a už jen málokdo si dokáže představit svůj život bez internetu a elektronické komunikace. Technologie jdou rychle vpřed a zatímco před několika desetiletími patřily počítače a internet mezi vědecké a pracovní nástroje, dnes jsou součástí téměř každé domácnosti jako důležitý komunikační nástroj.

Rozvoj informačních technologií přinesl do života jednotlivců množství změn. Lidé upřednostňují často komunikaci online před komunikací osobní, tváří v tvář, především pro její rychlost a jednoduchost.

Bylo jen otázkou času, kdy lidé začnou využívat prostředí internetu jako specifického sociálního prostředí a kdy se začne mluvit o sociální opoře v prostředí internetu.

Jsou skupiny lidí, kteří se kvůli svému zdravotnímu stavu či situaci nemohou účastnit společenského dění tak, jak by si přáli. Právě pro ně představuje internet a komunikace online nepostradatelnou součást života. Pro účely této práce jsme zvolili onkologicky nemocné, kteří sociální opory na internetu a komunikace online využívají. Pokud jde o takto vážné onemocnění, je víc než na místě zabývat se sociální oporou, která je podle řady výzkumů jedním z hlavních faktorů ovlivňujících pravděpodobnost úspěšnosti léčby.

Co se týče zadání práce, původním záměrem bylo zmapovat rozšířené sociální sítě a jejich psychologický význam pro uživatele. Postupem času se podoba práce pozměnila a zaměřili jsme se na podpůrné webové stránky v užším významu.

V první polovině práce, v její teoretické části, bychom rádi přiblížili dosud publikované poznatky vztahující se k tématu práce. Jde o tři rozsáhlé oblasti – sociální oporu, psychologické aspekty komunikace online a psychologické aspekty onkologického onemocnění. Celá práce tedy stojí na pomezí sociální a klinické psychologie.

Je nutné říct, že tento text je dialogem, jde o propojení řady různých zdrojů, na první pohled se může jevit nejednotně. Proto se zde objevují odkazy pod čarou, které problém dokreslují a umožňují čtenáři lépe se v textu zorientovat. Z podobného důvodu je u každé větší kapitoly uveden citát či výrok známých či neznámých osobností a pacientů. Chtěli jsme tímto krokem navodit atmosféru tématu a alespoň trochu zachytit pocity onkologických pacientů. Co se týče terminologie, pojmy jako kybernetické prostředí, prostředí internetu, prostředí online, jsou používány jako rovnocenné.

V následující empirické části práce se budeme zabývat kvalitativní analýzou rozhovorů, které byly vedeny s dvaadvaceti onkologickými pacienty, kteří využívají sociální oporu a komunikaci online. Budeme hledat přínosy, jaké tato forma komunikace pro respondenty má, jakou roli hraje ve zvládání onkologického onemocnění, zda přináší něco nového do života těchto lidí, zda se aktivita užívání internetu nějak mění v čase. Zaměříme se také na srovnání sociální opory online a sociální opory poskytované tváří v tvář.

Osobní motivací pro výběr tohoto tématu byla skutečnost, že řadu lidí v mém okolí právě tato nemoc postihla. Sociální opora v prostředí internetu je přitom jedna z forem, která se zdá být v této oblasti velmi přínosná a přitom jde o velmi málo prozkoumané pole.

Přínosem práce by měly být poznatky o sociální opoře online mezi onkologickými pacienty, které by následně mohly být aplikovány do praxe a tím zkvalitnily situaci nemocných.

II. TEORETICKÁ ČÁST

1 Motivace sociálního chování

„Člověk je tvor společenský.“

Aristoteles

Člověk jako bytost společenská potřebuje druhé k tomu, aby se mohl zdravě vyvíjet, aby mohl naplnit svůj život. Je tedy otázka, jak popsat a vymezit základní lidské motivy sociálního chování. Mnozí autoři se o to pokusili, zkusíme tedy tyto jejich myšlenky v následujících řádcích přiblížit.

Motivací obecně se rozumějí síly, které uvádějí do pohybu lidské chování a činnost. Každé chování jedince je motivované, ať už vědomě či nevědomě. Složitá struktura motivačních dispozic se vytváří u každého člověka. Částečně je vrozená (biologické/primární potřeby), částečně získaná (sociální/sekundární potřeby). K těmto získaným sociálním potřebám se řadí také zájmy, hodnotové orientace, částečně postoje. Sociální motivy jsou značně interindividuálně rozdílné a mění se a vyvíjí v průběhu života jedince.

Už klasickým rozdělením potřeb je Maslowova hierarchická klasifikace (Maslow, 1943). První úroveň tvoří biologické potřeby (hlad, žízeň, sex), druhou potřeby bezpečí, třetí potřeby sounáležitosti a lásky, čtvrtou úroveň potřeba uznání, respektu, důvěry a pátou potřeba seberealizace.

Baumeister a Leary (1995) považují za základní potřebu lidského kontaktu. Zdůrazňují především potřebu náležet, někomu patřit (need to belong). Tato sociální potřeba může nabývat mnoha podob, od sdružování lidí za různým účelem, po interpersonální vztahy, které mohou být různě časovým rozměrem, intenzitou, těsností a blízkostí atd. Pod potřebu lidského kontaktu by se dala zahrnout druhá až čtvrtá úroveň Maslowovy pyramidy potřeb (potřeba bezpečí, sounáležitosti, uznání) (Janoušek, Slaměník, 2008). Podle našeho názoru je možné zahrnout do značné míry i úroveň pátou, tj. úroveň seberealizace, protože málokterou seberealizaci lze oddělit od sociálního prostředí, ve kterém se odehrává.

Jako východisko pro vytváření všech ostatních sociálních vztahů je označován základní pudově založený vztah matka-dítě (Nakonečný, 2009).¹

¹ Narušení tohoto vztahu má pro jedince celoživotní důsledky v sociální oblasti. To bylo dokázáno mnoha studiemi, zejména výzkumy Bowlbyho (50. léta 20. stol.) a následně Ainsworthové (např. Bowlby, 1947). Těsný vztah, který dítě po narození vyhledává, nazvaly attachmentem. Je charakterizovaný pocitem bezpečí a jistoty. V situacích ohrožení dítě potřebuje blízkou osobu, při její nedostupnosti vzniká tzv. separační úzkost. Teorie připoutání je jedním z východisek pro teorie sociální opory (Křivohlavý, 2001).

Sociální potřeba vycházející ze základního vztahu matka – dítě je označována jako **potřeba náležení či připojení**. Projevuje se touhou po sociálních vztazích, po jejich vzniku a udržování. Jde o vrozenou potřebu, která vzniká ve velmi raném dětství a projevuje se celý život, ať už ve vztazích intimních či přátelských. Někteří autoři odlišují od potřeby náležení poněkud méně intenzivní **potřebu sdružování**, která vystupuje do popředí především u extravertně orientovaných osob. Dříve se pro tuto potřebu užíval psychologický pojem sociálního instinktu.

K sociálním potřebám autoři také řadí další potřeby (Janoušek, Slaměník, 2008; Nakonečný, 2009), mezi prvními **potřebu moci** která byla popsána již Adlerem. Ten ji chápal jako kompenzaci pocitu méněcennosti. Touhu po moci je možné chápat jako způsob zvyšování vlastního sebevědomí. S potřebou moci úzce souvisí dominance či snaha o ovládání druhých.

Dále je uváděna také **potřeba chovat se konformně**, podle sociálních norem, v souladu s požadavky společnosti. Motiv být poslušný se projevil i ve známých Milgramových experimentech (1963). Pokusné osoby zde upřednostnily splnění rozkazu autority před vlastním úsudkem. Také známé experimenty Zimbarda („The Stanford Prison Experiment“, 1971) dokazují podobné. Člověk zasazen do nové role, která vyžaduje určitý způsob chování, se velmi snadno s novou rolí a chováním ztotožní. Na tomto principu (ještě s přihlédnutím k přenesení odpovědnosti na autoritu) bývá vysvětlováno bezhlavé vykonávání nejkrutějších rozkazů např. ve fašistickém Německu.

Někteří autoři hovoří o naučené **potřebě participace druhých osob na našich činnostech** a na událostech našeho života. Jde o události jak pozitivní, tak negativní. Je obecně známo, že sdílená radost je o to vyšší, zatímco sdílený smutek se o něco zmenšuje. Současně s tím je v projevu participace obsaženo i hodnocení události a potvrzení, které člověk potřebuje získat (Vykopalová, 2000).

Dalšími potřebami jsou: **potřeba afiliace** (družnosti, vřelosti), **potřeba agrese**, a **erotika**, ta zahrnuje (narozdíl od sexu, který je řazen mezi biologické potřeby) i emoční komponenty v rámci společenských vztahů.

Nakonečný (2009, s. 183) shrnuje: „*Přísně vzato, zdrojem sociálního chování může být kterákoli lidská potřeba, protože existují široké souvislosti uspokojování lidských potřeb; fakticky každou svou potřebu může člověk uspokojit v širších sociálních souvislostech.*“

Klasifikaci sociálních potřeb navrhla celá řada autorů (Nakonečný, 2009, s. 184). Tolman (1926) označil tyto potřeby jako sekundární neboli „sociálně vztažné potřeby“

a zařadil mezi ně potřebu družnosti, potřebu přichylnosti, potřebu uznání, potřebu vlivu a potřebu podřízení se.

Zamyslíme-li se nad každou z těchto potřeb ve spojení s naším tématem (Sociální opora v rámci elektronické komunikace), neexistuje žádná, která by v kybernetickém prostředí uspokojována nebyla. Ať už v rámci anonymních či neanonymních komunit se najde celá řada příkladů uspokojování např. potřeby sdružování či potřeby afiliace. Jde sice o specifickou saturaci potřeb ve srovnání s komunikací face-to-face (tváří v tvář), o těchto odlišnostech komunikace v kyberprostoru však budeme hovořit dále.

1.1 Altruismus a prosociální chování

„Kdo opustí smutného přítele, není hoden, aby se někdy dělil o jeho radost.“

Gaius Valerius Catullus

V předchozí kapitole jsme se zabývali motivací sociálního chování. V této kapitole se pokusíme definovat prosociální chování. Jedná se o jednu z nejzajímavějších oblastí sociální psychologie. S tématem sociální opory úzce souvisí.

Prosociální chování bývá definováno jako *„chování, při němž jeden pomáhá druhému nebo druhým. Hlavní aktér v takovém případě není vázán splněním povinnosti, příjemce pomoci zase není neurčitý objekt.“* (Bierhoff, 2006, s. 331). Podobně v definici Janouška a Slaměníka: *„Prosociální chování se většinou vymezuje jako jakýkoli akt chování vykonaný ve prospěch druhého člověka nebo skupiny osob, jako pomáhající chování, jehož cílem je přinést užitek jiným.“* (Janoušek, Slaměník, 2008, s. 285).

V publikacích věnovaných sociální psychologii se v souvislosti s prosociálním chováním vyskytuje také termín **altruismus**. Pro některé autory jde o pojmy totožné. Někteří vidí rozdíl v tom, že pojem altruismus zdůrazňuje pomoc nezištnou, to znamená, že pomoc není spojena s očekáváním zisku, odměny, sociálního souhlasu či opětování pomoci a nejsou zvažovány případné náklady pomáhajícího. Jiní autoři rozlišují pojmy v tom, že prosociální chování je pro ně vzorcem chování, altruismus spíše motivací (Janoušek, Slaměník, 2008). Altruismus je také více spojován s pojmem empatie a vcítěním se do situace druhého.

Prosociální úsilí lze také rozlišovat podle míry úsilí, zda jsou náklady na pomoc nízké (v nepříliš vážných situacích) či vysoké (v situacích zcela zásadních).

Prosociální chování může být směřováno na osoby známé i zcela cizí. Přitom platí, že pomoc známým osobám může výrazně měnit rychlost pomoci, míru pomoci atd. U blízkých osob je pomoc považována za samozřejmou, nejen kvůli očekávané reciprocitě, ale jistě i kvůli vztahu mezi oběma lidmi. Prosociálnímu chování vůči cizímu člověku je tedy přikládána větší váha.

V souvislosti s prosociálním chováním někteří autoři hovoří o tzv. „vině přeživšího“ (survivor guilt). Byla popsána při hromadných katastrofách – např. při svržení atomové bomby, při okupaci Evropy nacisty atd. Jde o to, že pokud při takovéto události někdo zemře, nejčastěji partner nebo člen rodiny, členové, co přežijí, cítí vinu, že žijí dál a onen člověk ne. Totéž bylo popsáno u zaměstnanců, kteří v podniku zůstali, zatímco jiní byli propuštěni. Není to tolik vzdálené od situace, kdy někdo v rodině onemocní nádorovým onemocněním – ostatní mohou cítit podobné pocity. Tyto závěry dokazují, že lidé mají hluboce zabudovaný smysl pro spravedlnost (Baumeister, Bushman, 2008a).

V následující kapitole se budeme zabývat otázkou, proč lidé pomáhají druhým, otázkou motivace prosociálního chování.

1.2 Motivace prosociálního chování

„Vždyť se i o tebe jedná, když sousední stavení hoří.“

Quintus Flaccus Horatius

Proč pomáháme? Odpověď na tuto otázku byla hledána v několika různých přístupech, přičemž dosud neexistuje jediná vševysvětlující teorie.

Biologický přístup vysvětluje prosociální chování vrozenými tendencemi. Altruismus se stále vyskytuje. To by podle teorie přirozeného výběru tedy znamenalo, že větší naději na přežití mají ti, kteří pomáhají druhým. Do této skupiny patří i teorie recipročního altruismu. Ta vychází z předpokladu, že pokud někomu pomůžeme, on v budoucnu pomůže nám. Tento altruismus bývá označován jako „egoistický altruismus“.

Individuální přístup vysvětluje altruismus podobně. Buď na základě aktuální nálady pomoci, nebo na základě rysů, vlastností osobnosti (tzv. prosociální osobnost). Schopnost empatie se zde jeví jako důležitá hnací síla prosociálního chování (Janoušek, Slaměník, 2008).

Dalším přístupem je **přístup zaměřený na sociální systémy**, normy. Pokud nelze prosociální chování vysvětlit teorií sociální výměny, pokud je sebeobětování veliké, může se

jednat o ryzí altruismus. Dalším vysvětlením mohou být právě normy, které představují v dané situaci výraznou hnací sílu (Janoušek, Slaměník, 2008). V průběhu socializace si dítě osvojuje kulturní normy, hodnoty a rituály, různé sociální role a práva a povinnosti z nich vyplývající, všeobecná etická pravidla, které se stávají neoddělitelnou součástí jeho osobnosti.

V souvislosti s tímto přístupem je zmiňována i tzv. norma sociální odpovědnosti. Ta říká, že by lidé měli pomáhat lidem, kteří jejich pomoc potřebují a jsou na ní závislí. Z výzkumů skutečně vyplývá, že čím větší byla závislost, tím více a usilovněji bylo pomáháno. (Bierhoff, 2006; Janoušek, Slaměník, 2008)

Dalším, pro tuto práci asi nejzajímavějším přístupem, je **přístup interpersonální**, který vychází z předpokladu, že jsou lidé na sobě navzájem závislí. Nejrozpracovanější teorií tohoto přístupu je **teorie sociální výměny**. Tu původně formulovali autoři Thibaut a Kelley v roce 1959 (Thibaut, Kelley, 2009) a Homans v roce 1961 (Homans, 2009).

Teorie sociální výměny „vychází z toho, že v sociální interakci si lidé vyměňují informace, služby, sympatie, lásku, ale také na základě zvážení vynaloženého úsilí a předpokládaného zisku (odměny), kterým může být např. dobrý pocit z poskytnuté pomoci.“ (Janoušek, Slaměník, 2008, s. 287). Hodnota zisku je srovnávána s hodnotami do situace vloženými, a pokud jeden partner interakce shledá činnost druhého jako nedostatečně odměňující, dojde k omezení sociální interakce (Vykopalová, 2000).

Bierhoff poukazuje na to, že lidské vztahy mohou být blízké nebo povrchní (Bierhoff, 2006). V povrchních krátkodobých vztazích (mezi lidmi cizími) jde podle autorů o výměnný vztah, naopak mezi blízkými osobami se jedná o skupinovou reciprocitu (Mills, Clark, 1993). Ve výměnném vztahu lidé usilují o maximální zisk, zatímco cílem skupinové reciprocity, typické pro vztahy přátel, rodinných příslušníků, milenců, je touha zmírnit utrpení oběti. Pomáhající se snaží, aby se druhému vedlo dobře. Autoři dokládají, že tato teorie byla potvrzena i několika empirickými studiemi.

Empiricky bylo také zkoumáno, kdy, v jaké situaci pomáháme. Výsledky ukazují na řadu proměnných, které ovlivňují samotný akt pomoci pozitivně či negativně.²

² Důležitým činitelem je samo posouzení příčiny, která způsobila nepříjemnou situaci. Pokud jde o nezaviněnou náhodu, lidé pomáhají častěji. Naopak, pokud si nešťastnou situaci člověk navodí vlastním přičiněním (např. podnapilostí), ochota pomoci je menší. (Piliavin, Rodin, Piliavin, 1969)

Dalším fenoménem je **efekt přihlížejících** (bystander effect). Jedná se o proměnnou, která velmi ovlivňuje aktivitu případných pomáhajících. Čím více má událost svědků, tím je méně pravděpodobné, že někdo pomůže. Odpovědnost zúčastněných se rozptýlí (tzv. rozptýlená odpovědnost), lidé spoléhají na ostatní, že zasáhnou (Janoušek, Slaměník, 2008; Baumeister, Bushman, 2008; Bierhoff, 2006).

Negativně působícím činitelem je **nejednoznačnost** situace. Ta vyvolává v jedincích nejistotu a zpomaluje rozhodovací proces. V tomto okamžiku na sebe navzájem působí jako modely pasivity, což může ústít až v absenci prosociálního chování. Tento proces je nazýván pluralistická ignorance. (Bierhoff, 2006)

2 Sociální opora a psychologie zdraví

„Bratr mající oporu v bratru je jako opevněné město.“

Bible

2.1 Disciplína psychologie zdraví

Sociální opora a její výzkum tvoří jednu z nejpodstatnějších součástí psychologie zdraví. Psychologie zdraví, ve své podstatě mladá disciplína, bývá vesměs definována jako „...obor, zkoumající zákonitosti vlivu psychických dispozic, funkcí a procesů na zdraví člověka, vznik a rozvoj nemocí a možnosti jejich terapie, rehabilitace a prevence.“ (Kebza, 2001, s. 19). Obecněji lze „...definovat psychologii zdraví jako aplikaci psychologických poznatků do oblasti zdraví, nemoci a systému zdravotnické péče.“ (Kebza, 2001, s. 19). Další definici uvádí Marks (Marks et al., 2000, s. 8): „*Health psychology is an interdisciplinary field concerned with the application of psychological knowledge and techniques to health, illness and health care.*“³

Formálně byla psychologie zdraví institucionalizována Americkou psychologickou společností APA v roce 1978. Po několika letech byla formulována pracovníky této sekce definice psychologie zdraví: „*Jde o soubor specifických, vědeckých a profesionálních příspěvků psychologických věd kupevňování a uchování zdraví (health promotion and maintenance), k prevenci a léčbě chorob a identifikaci etiologických a diagnostických korelátů zdraví a nemoci a k analýze a zlepšování systému zdravotnické péče a utváření zdravotnické politiky.*“ (Kebza, 2001, s. 19).

Za vznik této disciplíny vděčí narůstajícímu množství „civilizačních chorob“. Dnes se spíše používá označení „choroby související se způsobem života“. (Šolcová, Kebza, 1996). Psychosociální stres se stal součástí života dnešního člověka. Vzniká nerovnováhou mezi požadavky okolí a našimi schopnostmi těmto požadavkům vyhovět. Tento stres může v různé míře působit na organismus (např. na jeho imunitní systém) a vyvolat nebo urychlit chorobný

K rozhodování zda pomoci či nikoli se také přidává zvažování **kompetentnosti**, toho, zda je člověk schopný potřebnou pomoc poskytnout. Lidé, kteří se necítí kvalifikovaní k pomoci, nebo si myslí, že je někdo z ostatních kvalifikovaný více, je to překážka k tomu, aby pomohl. (Baumeister, Bushman, 2008).

Osobnostní determinanty se ukazují jako méně podstatné ve srovnání se situačními. Je uváděno (Janoušek, Slaměník, 2008), že sklon chovat se prosociálně mají šťastní, dobře naladění lidé.

³ V překladu Baštecká (2003, s. 229): „*Psychologie zdraví je mezioborová oblast, která se zabývá užitím psychologických znalostí a technik u zdraví, nemoci a zdravotní péče.*“

proces. Proč některá osoba onemocní, zatímco jiná ve stejně stresující situaci nikoli, je otázkou řady výzkumů. Za dva nejpodstatnější faktory se považují: sama osobnostní charakteristika člověka a sociální zakotvení (především kvantitativní a kvalitativní charakteristiky sociálních interakcí) (Šolcová, Kebza, 1996).

Křivohlavý říká, že jde o disciplínu, která doplňuje přístup zdravotníků tak, že „*se zabývá tím, co se děje v „duši“ zdravých i nemocných lidí.*“ (Křivohlavý, 2001, s. 18).

2.2 Definice pojmu sociální opora

„Bez přátel není štěstí, ale bez neštěstí nepoznáme přátele.“
anglické přísloví

Sociální začlenění člověka je podstatnou determinantou jeho psychické pohody a zdraví. „*Prostřednictvím sociálních vazeb k druhým osobám, skupinám a širší společnosti je jedinci přístupná sociální opora, tj. jakýsi sociální fond, ze kterého lze čerpat v případě potřeby, systém sociálních vztahů, jejichž prostřednictvím se člověku dostává pomoci při snaze dosáhnout cílů.*“ (Šolcová, Kebza, 1999, s. 20)

Sociální opora („social support“, dále jen SO) je jedním z nejpodstatnějších a nejdříve popsaných faktorů, které ovlivňují působení nepříjemných životních událostí na zdraví a psychickou pohodu jedince. Protektivní vliv SO byl dokázán ve většině dosud publikovaných studií (Šolcová, Kebza, 1999). Tito autoři také rozlišují dva přístupy k výzkumu SO. První vychází ze sociologické teorie sociální výměny (viz kap. 1.2 Motivace prosociálního chování) a je založen hlavně na samotné sociální interakci. Druhý přistupuje k sociální opoře z hlediska zvládání stresu, zmírňování negativních vlivů na zdraví.

„*V rámci teorie sociální směny může být sociální opora definována jako probíhající transakce zdrojů mezi členy sociální sítě („social network“) s explicitním, nebo implicitním cílem posílení či podpoření pocitu pohody či dobrého naladění („well-being“).*“ (Šolcová, Kebza, 1999, s. 21). Autoři v rámci této teorie rozlišují tři úrovně SO: (1) Makroúroveň – úroveň účasti se aktivit nejblíže komunity; (2) Mezoúroveň – kvantitativní a kvalitativní charakteristiky sociální sítě jednotlivce; (3) Mikroúroveň – kvalita intimních vztahů jednotlivce. Každá z těchto tří úrovní by se mohla týkat i sociální opory v rámci elektronické komunikace.

Protože jde o konstrukt multidimenzionální, existují nejasnosti v jeho definování. Různí autoři se rozcházejí v tom, zda se jedná o sociální oporu v případech např.: že je SO

poskytnuta a příjemce ji neregistruje, nebo když příjemce SO nechápe jako pozitivní i přes její pozitivní účinky, nebo když je zamýšlena pozitivně a má negativní účinky atd. (Mareš, 2001).

2.2.1 Druhy sociální opory

Jsou popsány čtyři oblasti sociální opory: emocionální, informační, praktická a odhad situace (Bierhoff, 2006). Emocionální podporou se zde rozumí, že je člověk přijímaný, oceňovaný a milovaný, informační podpora znamená informace o možnostech řešení vzniklé situace, praktická pomoc je sama konkrétní pomoc (např. materiální) a odhadem situace se rozumí zpětná vazba a sociální srovnání pro posouzení situace, důležité pro sebehodnocení podporovaného jedince.

Podobně Křivohlavý rozlišuje čtyři druhy sociální opory. V případě **instrumentální opory** „jde o velice konkrétní formu pomoci např. poskytnutím finanční výpomoci, obstaráním různých potřebných věcí, zařízením neodkladných záležitostí, které postižený sám nemůže provést...“ (Křivohlavý, 2001, s. 97). Jako **informační oporu** jsou hodnoceny situace, kdy je „postiženému jedinci dodána informace, která by mu mohla být nápomocna při orientaci v situaci, do níž se dostal.“ (Křivohlavý, 2001, s. 98). Pokud jde o **emocionální oporu**, „člověku v tísní je empatickou formou sdělována emocionální blízkost.“ (Křivohlavý, 2001, s. 98). **Hodnotící opora** „je postiženému sdělována – např. tím, jak je s ním jednáno – úcta (respekt), je posilováno jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí, je podporována jeho snaha o autoregulaci...“ (Křivohlavý, 2001, s. 98).

Dále byly Tardym (1985) popsány dimenze pojmu sociální opora (dále jen SO). Ten rozlišuje (1) Směr SO (poskytovaná, nebo přijímaná SO), (2) Uspořádání SO (dosažitelná, nebo ze zákona stanovená SO), (3) Rozdíl mezi popisem (podpůrné vs. protipodpůrné jevy atd.) a hodnocením (satisfakce, pozitivní hodnocení), (4) Obsah (Zde přebírá pojetí od Househo, viz výše), (5) Síť (zdroje SO – rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci, komunita, profesionálové).

Autoři Kebza a Šolcová (1999) píší, že je nutné rozlišovat mezi individuální SO a institucionální SO.

Dále je třeba odlišovat (především pro výzkumné záměry) tři typy sociální opory. A to sociální oporu anticipovanou, mobilizaci sociální opory a sociální oporu získanou. Přičemž u anticipované sociální opory se jedná především o anticipativně založený konstrukt, kdy člověk věří v oporu od svého okolí. Tato opora reflektuje očekávání jedince. Získaná sociální

opora je na druhou stranu založena na zkušenostech člověka s pomocí a oporou, jež se mu v minulosti skutečně dostala. Anticipovaná sociální opora bývá řazena mezi kapacity jedince pro zvládání stresu, podobně jako smysl pro koherenci, hardiness, resilience apod. (Kebza, 2005; viz kap. 2.2.4 Koncepce odolnosti vůči stresu).

Šolcová zmiňuje teorii socioemočního výběru („*socioemotional selectivity theory*“ – Cartensen, 1992), podle které mají sociální vztahy dvě hlavní funkce, a to získávání informací a emoční podpory. V mladším věku je kladen důraz na získávání informací, s přibývajícím věkem narůstá význam emoční podpory.

2.2.2 Vztah sociální opory a zdravotního stavu

Zdraví člověka je do značné míry sociálně podmíněno. Místo člověka v sociální struktuře ovlivňuje to, jak je vystavován stresorům a jejich účinkům na psychickou pohodu a zdraví a následně i na zdraví fyzické (Kebza, 2005). Tyto sociální zdroje jsou doplněny o zdroje osobnostní, kterými se budeme zabývat v kapitole 2.2.4 Koncepce odolnosti vůči stresu.

„*Sociální integrace, sociální začlenění člověka do sociální struktury je významnou determinantou jeho psychické pohody a zdraví.*“ (Kebza, 2005, s. 151). Autor hovoří o jakémisi sociálním fondu, tvořeném sociálními vazbami, z kterého může jednotlivec čerpat a zvládat nároky prostředí a dosažení cílů, které si předsevzal. Projektivní vliv tohoto faktoru uvádí většina dosud publikovaných studií, i když úplně shody v pochopení sociální opory a jejího účinku se zatím nedosáhlo (Kebza, 2005).

Existuje řada výzkumů, které potvrdili vztah sociální opory a: delšího života, větší pravděpodobnosti přežití infarktu myokardu, větší pravděpodobnosti přežití nádorového onemocnění, méně častého onemocnění úzkostnou a depresivní poruchou atd. Větší míra sociální integrovanosti byla také spojena s nižší spotřebou alkoholu a cigaret, což má přímý vliv na zdravotní stav člověka (Cohan, Lemay, 2007).

V následující kapitole se budeme zabývat dvěma nejčastějšími hypotézami o účincích sociální opory.

2.2.3 Obecný a specifický účinek sociální opory

Existují dvě hypotézy o tom, jak sociální opora funguje. Jedná se o dva rozdílné mechanismy. První z nich hovoří o tom, že pokud má jedinec vysokou sociální oporu a velké sociální síť mu poskytují v dostatečné míře pozitivní zkušenost, mají pozitivní životní postoj. Ten je pak zdraví prospěšný, nezávisle na prožitém stresu. Jde tedy o proces probíhající přímo mezi sociální oporou a zdravím. Oproti tomu specifická/bariérová (nebo též nárazníková) hypotéza sociální opory naznačuje, že pouze ve stresu se mohou projevit pozitivní účinky sociální opory, která je jedinci poskytnuta (Kebza, 2005; Křivohlavý, 2001).

Výsledky výzkumů nejsou nijak jednoznačné. Některé se vyslovují pro první, jiné pro druhou hypotézu. (Bierhoff, 2006)

O něco odlišný pohled na účinky sociální opory má Cohen. Rozlišuje sociální oporu, sociální integrovanost a negativní interakce. Každá tato oblast působí na člověka jiným mechanismem. Sociální opora podle ní poskytuje právě oporu specifickou/nárazníkovou, kterou člověk využije jen v situaci zvýšeného stresu. Sociální integrovanost na druhou stranu působí obecně – podporuje pozitivní psychický stav člověka. Negativní interakce, (které jsou nevyhnutelné právě v naší sociální síti, např. pokud má někdo blízký zdravotní problém), vyvolávají psychický stres a tím zvyšují riziko nemoci člověka (Cohen, 2004).

Bývá také vymezován rozdíl mezi vnímanou dostupností sociální opory (také nazývaná jako kognitivní sociální opora) a skutečnou pomocí (behaviorální sociální opora) (Bierhoff, 2006). Na sociální oporu může být pohlíženo buď jako na strukturu, sociální síť, nebo jako na funkci či pomoc.

Sociální opora může být vnímána i jako negativní. S dobrým úmyslem poskytovatele sociální opory může být tato opora vnímána jako zátěž, pokud je nevhodně zprostředkována. Pokud se však jedná o výměnný vztah, poskytování a přijímání opory u jedince se vyrovnává, je riziko negativní odezvy nižší.

2.2.4 Koncepce odolnosti vůči stresu

Sociální opora patří bezesporu mezi nejdůležitější determinanty pomáhající překonat nepříznivé životní události. Byla vytvořena řada koncepcí odolnosti na stresogenní situace, beroucí v potaz mnohé další determinanty, sociální oporu nevyjímaje. Každá z těchto koncepcí byla doložena výzkumy, které se orientovaly především na zdravotní stránku

člověka, ale i na stránku sociální (např. míra kriminality). V následujících řádkách bychom se o některých rádi zmínili.

Jako první uvedeme tzv. **vnímanou osobní zdatnost (self-efficacy)**. Je definována jako „subjektivní představa vlastní schopnosti kontrolovat – řídit – běh dění, v němž se daná osoba nachází“ (Křivohlavý, 2001, s. 75). V provedených studiích byla důležitou charakteristikou osobnosti v úspěšnosti při zvládání životních těžkostí. Je také velmi dobrým obranným faktorem vůči stresu. Koreluje s kvalitou života, úspěšným zvládáním těžkostí, se zdravotně žádoucím chováním. Hraje důležitou roli v životě starých či nemocných osob (Křivohlavý, 2001).

Druhou z těchto koncepcí je koncepce odolnosti „**hardiness**“. Tento pojem zavedla v sedmdesátých letech **Kobasa**, která ho chápala jako proměnnou moderující vztah mezi stresogenní událostí a onemocněním. Koncept má kořeny v existenciální psychologii, chápe člověka jako bytost založenou biologicky, psychologicky a sociálně, přičemž jeho základním cílem je hledání a ustanovení smyslu (Šolcová, Kebza, 1996). Koncepce hardiness je složena ze tří komponent: „(a) *commitment* – odpovědnost (závazek) k sobě a k práci, (b) *kontrol* – zvládání, zdolávání – pocit, že jedinec má pod kontrolou své prožitky a činy, (c) *challenge* – postoj, podle něhož představuje změna výzvu (podnícení) a je chápána jako příležitost a ne jako ohrožení.“ (Šolcová, Kebza, 1996, s. 482).

U nás je zatím nejrozpracovanější koncepcí koncepce **resilience**. Šolcová uvádí její definici: „O resilienci lze hovořit jako o souhrnném výsledku dynamických procesů vzájemného působení mezi dítětem, rodinou a prostředím v průběhu času.“ (Šolcová, 2009, s. 11). Do hry vstupují rizikové faktory, oproti nim působí faktory protektivní (na úrovni individuální, rodiny, komunity, kultury). Křivohlavý hovoří o resilienci jako o osobní charakteristice „*nedat se a bojovat s těžkostí*“ (Křivohlavý, 2001, s. 71). Termínem „resiliency“ lze rozumět pružnost, elasticnost, houževnatost, nezlomnost atd. (Křivohlavý, 2001)

Další koncepcí je Antonovského **mysl pro koherenci („sense of coherence“)**. **Antonovsky** chápe jako nejdůležitější dimenze srozumitelnost, zvladatelnost okolního světa a přitažlivost světa určená jeho smysluplností a sounáležitostí s ním. (Antonovsky, 2002).

Mezi koncepcí odolnosti se řadí i **Rotterova koncepce „locus of control“** (lokalizace kontroly). Zde se považuje za pozitivní a protektivní charakteristiku „vnitřní místo kontroly“. Člověk s touto charakteristikou nejenže je sám odolnější vůči stresu, ale také vykazuje ve větší míře charakteristiky prosociální osobnosti, tedy vyšší míru sociální odpovědnosti (Bierhoff, 2006, s. 339).

Cohen považuje za významnou proměnnou ve vztahu ke zdraví **sociabilitu**, kterou definuje jako „*vlastnost vyhledávat druhé a být přívětivý.*“ (Cohen, 2004, s. 681). Autor uvažuje o tom, že pokud má sociabilita přímý vliv na zdraví, pak by změny v jeho sociálních vztazích neznamenal žádné vážné ohrožení osobní pohody.

3 Sociální skupiny

„Nekráčej přede mnou, možná za tebou nepůjdu. Nekráčej za mnou, možná tě nedokážu vést. Kráčej vedle mě a buď můj přítel.“

Albert Camus

Podle Vykopalové je sociální skupina „určitý společenský útvar, který je blížeji vymezitelný znaky, které tento útvar vymezují a specifikují.“ (Vykopalová, 2000, s. 173). Další možná definice: „A group is a collection of people, usually people, who are doing or being something together.“⁴ (Baumeister, Bushman, 2008b, s. 480).

Základním kritériem je počet členů ve skupině, na základě čehož se skupiny dělí na malé, střední a velké. U malých skupin je předpokladem možnost uskutečňování kontaktů tváří v tvář mezi členy skupiny. Přitom by počet členů malé skupiny neměl přesahovat dvacet, řada autorů udává čísla do třiceti (počet žáků školní třídy). Předpokládá se, že členové malé skupiny mají mezi sebou vztahy. Další charakteristikou sociální skupiny je doba jejího trvání (Vykopalová, 2000).

Existuje mnoho klasifikací sociálních skupin. Mezi základní patří skupina primární versus sekundární.

Můžeme také rozlišovat skupiny podle míry institucionalizace – formální vs. neformální skupina. Dále podle příslušnosti jedince ke skupině – členské vs. referenční (zde jedinec pouze usiluje o příslušnost ke skupině, ale není jejím členem). Také je uváděno podobné rozdělení – skupina vlastní, kde je vytvořeno vědomí „my“ a je přítomna citová, snahová a myšlenková soudržnost, a skupina cizí, která naopak vytváří u jedince vědomí „oni, ti druzí“ (Vykopalová, 2000).

⁴ Skupina je shromáždění lidí, kteří obvykle mají nebo dělají něco společného. (překl. DP)

3.1 Svépomocné skupiny setkávající se tváří v tvář

*„Mlčíme-li o svém trápení, tím je jen živíme, kdežto když se s ním svěříme,
snadno najdeme úlevu.“*

Héliodóros

Svépomocná skupina (self-help group, support group – obou termínů zde budeme užívat promiscue), také známá pod názvem skupina vzájemné pomoci (mutual help), je skupina lidí, kteří si navzájem pomáhají a podporují se. Sdílejí obvykle jeden problém, nejčastěji zdravotní či závislostní. Mohou existovat samostatně, nebo jako součást nějaké větší společnosti (Ahmadi, 1992).

Neexistuje žádná jednoznačná definice svépomocných skupin, vzhledem k tomu, že může mít řadu různých podob. Aspekty jako počtem členů počínaje, přes typ problému, který členy spojuje, až po cíle a oblast působení (Oubramová, 2001).

Bútora svépomocné skupiny definuje jednoduše jako: *„skupiny lidí, pociťujících nějaký společný problém, kteří se sdružili, aby s ním něco udělali.“* (Bútora, 1991, s. 5).

Svépomocné skupiny často vyplňují „mezeru“ ve službách, uspokojují takové potřeby, které nejsou nebo nemohou být uspokojeny existujícími institucemi (Blažek, Olmrová, 1994).

Rieger říká, že jedna z původních příčin vzniku a smyslu skupinové terapie (podobně jako svépomocných skupin) je právě žití jednotlivce v pospolitosti. Bez prvotního vztahu člověka k ostatním by nebylo možné přežít. Během následného života člověk nabývá různých rolí, stává se součástí mnoha vztahů. A právě s touto vztahovostí často vznikají problémy. Skupinová terapie se přitom zabývá individuem ve skupině, individuem v rámci skupiny (vztahy) i skupinou samou (Rieger, 2007).

Wolfelt jmenuje následující momenty, jak lidem svépomocné skupiny pomáhají (Wolfelt, 2004):

- seznamují s lidmi, kteří mají podobné zkušenosti, myšlenky a pocity,
- čelí izolaci lidí s problémy, které naše kultura často schválně přehlíží,
- poskytuje emoční, fyzickou a duchovní oporu v bezpečném nesoudícím prostředí,
- dovoluje lidem objevit řadu myšlenek a pocitů o jejich problému,
- podporuje členy nejen přijímat podporu od ostatních, ale i ji poskytovat,
- nabízí příležitosti učit se novým cestám, jak k problému přistupovat,
- pomáhá znovu nabýt důvěry v lidi a svět prostřednictvím ostatních členů,

- poskytuje možnost diskutovat i o takových tématech jako o smyslu života a smrti,
- je podpůrným prostředím, kde se může znovu dostavit elán do života a naděje pro uzdravení.

Je nutné říct, že ne pro každého je svépomocná skupina vhodná a ne každý je vhodným členem svépomocné skupiny. To je žádoucí předem zjistit (Wolfelt, 2004). Je nutné také pamatovat, že skupinové sezení není individuální sezení s terapeutem a nemůže poskytnout stejné funkce. Někdy skupinová pomoc nestačí a je třeba navštěvovat oboje (Schiff, 1996).

3.1.1 Historie svépomocných skupin

V tradiční společnosti zastávala funkci svépomocných skupin nejčastěji rodina, širší rodina a přátelé. V nynější společnosti díky mnoha sociologickým změnám dochází k přerušování těchto vazeb (Schiff, 1996). Roste počet neúplných rodin, lidé se častěji stěhují, matky jsou zaměstnané. „*Zdá se, že svépomocné skupiny nahrazují někdejší tradiční komunitní uspořádání, zvláště venkovská.*“ (Hartl, 1997). Lidé volí svépomocné skupiny jako možnou alternativu. V roce 1992 byl každý třetí Američan členem nějaké svépomocné skupiny (Ahmadi, 1992).

Hnutí svépomocných skupin se zrodilo v USA a také se zde nejvíc rozšířilo. Prvním celosvětově rozšířeným hnutím byla skupina Anonymních Alkoholiků (Alcoholics Anonymous), založená v roce 1935 „Billem W.“ (William G. Wilson) a „Dr. Bobem“ (Robert H. Smith) (Alcoholics Anonymous, 2010). Ti vytvořili 12 kroků, kterými se inspirovala řada následujících svépomocných skupin.⁵

⁵ **Dvanáct kroků z knihy zkušeností Anonymních alkoholiků (Anonymní alkoholici, 2008):**

Přiznali jsme svoji bezmocnost nad alkoholem – naše životy začaly být neovladatelné.
 Dospěli jsme k víře, že síla větší než naše obnoví naše duševní zdraví.
 Rozhodli jsme se předat svoji vůli a svůj život do péče Boha, tak jak ho my sami chápeme.
 Provedli jsme důkladnou a nebojácnou morální inventuru sami sebe.
 Přiznali jsme Bohu, sami sobě a jiné lidské bytosti přesnou povahu svých chyb.
 Byli jsme zcela povolní k tomu, aby Bůh odstranil všechny tyto naše charakterové vady.
 Pokorně jsme ho požádali, aby naše nedostatky odstranil.
 Sepsali jsme listinu lidí, kterým jsme ublížili a kterým to chceme nahradit.
 Rozhodli jsme se provést všechny tyto nápravy ve všech případech, kdy to situace dovolí, s výjimkou, kdy toto počínání by jim nebo jiným uškodilo.
 Pokračovali jsme v provádění osobní inventury, a když jsme chybovali, pohotově jsme se přiznali.
 Pomocí modlitby a meditace jsme zdokonalovali svůj vědomý styk s Bohem, jak jsme ho chápali my, a modlili se pouze za to, aby se nám dostalo poznání jeho vůle a síly ji uskutečnit.

Od 40. let 20. století hnutí svépomocných skupin v USA mohutnělo, od tzv. výcvikových skupin (training groups, T-groups) Lewina, přes psychodrama a sociodrama Morena, až po encounterové skupiny a dále. Za praotce svépomoci lze však pokládat Pratt, který už v roce 1900 pořádal první skupiny tuberkulózních pacientů (Blažek, Olmrová, 1994).

3.1.2 Druhy a podoby svépomocných skupin

Rozlišujeme skupiny dvojí – skupiny, které vede profesionál a skupiny tzv. vrstevnické (peer groups), které jsou „vedeny“ člověkem z řad laiků, který si prošel podobným osudem jako ostatní členové. Srovnáme-li je, u skupiny bez profesionálního vedení je daleko více důležitá zkušenost, než objektivní specializovaná vědomost. Je tu rovnější postavení ve skupině. Na druhou stranu, skupina vedená profesionálem poskytuje větší bezpečí a pomoc, pokud dojde k nějaké obtížnější situaci v ní (Ahmadi, 1992).

Existují skupiny homogenní – tvořené lidmi, kteří mají zkušenost nějaké specifické ztráty (např. skupina lidí s nádorovým onemocněním). Nebo může být skupina do určité míry heterogenní, kde jsou lidé s různými problémy. Platí, že čím homogennější skupina bude, tím snadněji se vytvoří vazba mezi jejími členy (Wolfelt, 2004).

Dále se mohou skupiny dělit podle míry edukace. Mohou být skupiny čistě podpůrné, ale také skupiny do značné míry edukativní (např. u závislostí).

Skupiny mohou být také různé svou velikostí, Wolfelt však doporučuje počet členů skupiny maximálně 12, aby měl každý prostor se vyjádřit. Větší počet lidí je často tlumícím faktorem v projevech jednotlivých členů (Wolfelt, 2004).

Dalším možné dělení je z časového hlediska. Jsou skupiny scházející se týdně, dvakrát do měsíce či měsíčně (Wolfelt, 2004). Zde platí, že by se skupina měla scházet pravidelně – ve stejný den, ve stejnou hodinu a na stejném místě a tím vytvořit kontinuitu v životě členů (Schiff, 1996).

Existují skupiny s uzavřeným koncem (closed-ended), u kterých je předem známo datum posledního sezení. Naopak existují skupiny s otevřeným koncem (open-ended), které v tomto nabízejí volnost na základě potřeb. Autor se ze své zkušenosti klaní spíše k druhé možnosti (Wolfelt, 2004). Platí přitom, že pokud začne skupina člověka nějakým způsobem

svazovat, je čas odejít. Doporučená doba účasti na skupině je jeden až dva roky s tím, že např. role ovdovělé ženy je přeci jen trochu úzká (Ahmadi, 1992).

Pokud se podíváme na druhy podle typu problému, který skupina řeší, budou čtyři a to tyto (Hartl, 1997):

- Skupiny pro fyzické a duševní choroby,
- Skupiny pro změnu návykového chování,
- Skupiny pro překonání krize spojené s náhlou změnou,
- Skupiny určené pro přátele a příbuzné osob s duševními problémy.

3.1.3 Fáze vývoje svépomocné skupiny

Každá skupina má svou skupinovou dynamiku, která je nezbytná pro její funkci. Skupiny se vyvíjejí cyklickým způsobem, každý z členů má na vývoj konkrétní skupiny zásadní vliv, přesto se skupina vyvíjí často podle následujících fází, některá rychle, jiná pomaleji (Wolfelt, 2004).

První fáze by byla možná popsat jako zahřívací, dochází k utvoření účelu a hranic a pravidel skupiny. Členové skupiny zažívají určitou míru úzkosti z toho, co je čeká. Někdy se může stát, že je ohrožena existence skupiny na základě těchto úvodních problémů – nevhodní lidé, silná dominance jedné osoby, někteří členové „nezapadnou“, ztráta potřeby se otvírat/nesdílnost, stagnace atd. (Oubramová, 2001).

V další fázi dochází k prvním zkusmým otevřením se a objevování hranic skupiny. Členové se učí očekávat, co se ve skupině bude dít. Začínají se považovat za součást skupiny a jsou ochotnější o sobě něco „prozradit“. Začínají se také víc učit o dalších členech.

Další fáze je popisována jako fáze hlubokého sebeobjevování a setkání se s problémem. Interakce mezi členy jsou více intenzivní a emocionální, navzájem si svěřují své příběhy. Skupina se na další setkání těší a cítí se zde dobře.

Čtvrtá fáze je ve znamení závazku pokračovat v uzdravení a růstu. Členové skupiny se vzájemně posilují a podporují. Cítí se ve skupině jako doma, není pro ně problém vyjadřovat hluboké vnitřní pocity. Členové skupiny jsou soustředěni na to, zda se všichni ostatní cítí dobře. Chovají se daleko aktivněji v překonávání vlastního smutku a současně s tím pomáhají ostatním. Jde o důležitou fázi pro dosažení smíření.

V páté fázi je úkolem připravit účastníky na opuštění svépomocné skupiny. Díky předchozímu sblížení vznikají přirozeně problémy s rozdělením a ukončením skupiny.

Ukončování skupiny může opět oživit bolestnou ztrátu něčeho nebo někoho. Jde o významné zakončení cílů skupiny (Wolfelt, 2004).

Nowinski hovoří o následujících fázích (Nowinski, 2003, s. 67):

Přítomnost. Zapojení do skupiny začíná na základě bytí v ní. V této fázi není překvapením nesmělost a rezistence členů. Je často úkolem vedoucího skupiny, aby překonal tuto počáteční úzkost.

Identifikace. Členové skupiny se začínají identifikovat s ostatními. Pokud začne být nějaký člen v opozici, bude naopak hledat rozdíly mezi sebou a jinými a tím se od skupiny oddělovat.

Vytvoření sítě. Členové jsou povzbuzováni, aby vytvářeli vztahy s ostatními. Jde o jakousi záchrannou síť, kterou je možné využít i mimo skupinu (např. u anonymních alkoholiků mohou ostatní pomoci překonat bažení po alkoholu jen vzájemným telefonátem).

Rituály a tradice. Dochází k hlubšímu zapojení do skupiny, není proto neobvyklé, že se začnou vytvářet specifické rituály a tradice.

3.1.4 Jak svépomocné skupiny pracují

Podstatou pomoci ve svépomocných skupinách je sebeotevření (self-disclosure) jejich členů. Lidé sdílejí své příběhy, pocity, stresy, témata a způsoby vyrovnání se s nimi. Důležitým psychologickým jevem je, že vidí, že nejsou sami, že nejsou jediní, kdo musí čelit problému. Pokud jde o problém podobného charakteru (např. onkologické onemocnění), dojde velmi snadno ke vcítění se do druhého a ke scelení a semknutí skupiny. Ve skupině se lidé nejen posilují navzájem, učí se tam rozumět a bojovat proti studu a stigmatu nemoci/závislosti, učí se sociálním dovednostem a posilují své sebevědomí (Ahmadi, 1992).

Hartl píše, že po provedení analýzy několika zvukových záznamů zjistili věci z Kansaské univerzity, že naprosto převažující aktivitou ve skupinách je předávání informací. Velmi důležité je osobní sebeodkrytí, zatímco zaznamenali jen malý počet projevů soucitu a podpory. Jako další důležitý rys autor uvádí přijetí filozofie skupiny a tím přehodnocení problému (s následnou změnou chování u závislosti). Za hlavní klíč však Hartl považuje hluboké pochopení pro problém u ostatních členů skupiny. „*Sdílnost, rovnost a soudržnost členů skupiny je to, co dává skupinám sílu.*“ (Hartl, 1997, s. 177).

Pokud bychom se měli zmínit o efektivitě svépomocných skupin, nejde o pole dostatečně prozkoumané. Obecně to ani není možné, protože každá jednotlivá skupina je svým způsobem specifická, řeší jiný typ problému atd. Nejvíce zmapovanými jsou, co se

efektivitu týče, skupiny Anonymních alkoholiků, kde literatura uvádí, že aktivní a vytrvalá účast na sezeních znamená lepší zvládnání léčby (Nowinski, 2003).

Podstatný vliv na skupinu a atmosféru v ní má osobnost vedoucího skupiny, pokud je přítomný. Vykonávání této role může být vázáno na jednoho člena skupiny, nebo se o ni mohou jednotliví členové pravidelně střídat. Náplň této role může být různá, záleží opět na pravidlech skupiny. Mezi funkce vedoucího může patřit plánování, co se bude dít následující sezení, moderování diskuse, apod. Vedoucí by měl mít na paměti rozdíly mezi jednotlivými členy, měl by být dostatečně empatický, respektující a pečující (Wolfelt, 2004).

3.2 Komunity online

„Kdo v neštěstí se ocitne, má v nešťastném zas podporu.“

Plútarchos

*„Virtual communities are social aggregations that emerge from the Net when enough people carry on those public discussions long enough, with sufficient human feeling, to form webs of personal relationships in cyberspace.“*⁶ (Rheingold, 2000, s. 10).

Online komunity se chovají stejně konzistentně jako komunity v běžném životě. Vytváří se zde určitá sociální struktura, každý ze zúčastněných má svou roli, dohodnutým způsobem se používá jazyk.

Každá online komunita má nějaký účel – od popovídání, seznamování, sdílení specifických informací, až po sdílení nějakého závažného problému (svépomocné skupiny).

3.3 Svépomocná skupina online

„Základním mechanismem svépomocných skupin je láska, nezištná dobrosrdečnost.“

Leonard D. Borman

V prostředí internetu funguje řada svépomocných neboli podpůrných skupin (self-help, support group) a každá ze skupin má o trochu jiná pravidla, jinou strukturu atd. Podobně jako

⁶ „Virtuální komunity jsou sociální shromáždění, která se vyvíjejí v prostředí internetu tehdy, když dostatek lidí navštěvuje tento veřejný diskusní kanál dosti dlouho, s dostatečným lidským cítěním, sympatiemi a porozuměním, aby se vytvořila osobní přátelství v cyberprostoru.“ (překl. Dušková a Vaculík, 2002)

u skupin scházejících se tváří v tvář rozlišujeme dva typy online podpůrných skupin. Buď se jedná o skupinu, kterou vede a na kterou dohlíží nějaký profesionál - „facilitátor“ (Owen, O'Carroll Bantum, Golant, 2009). Tento typ zatím není v České republice obvyklý, nepodařilo se nám zjistit, že by nějaká taková skupina u nás existovala.

Druhým typem je skupina lidí, kteří se scházejí sami, bez facilitátora, na nějakých webových stránkách. Tyto stránky jsou spravovány a často i založeny někým, kdo sám má či měl problém, kterého se týkají. Ale úkolem tohoto člověka není skupinu vést. Nejčastěji se jedná o diskusní fóra, kam má přístup každý, ale jen po registraci je možné přidávat vlastní příspěvky. Mezi nejrozšířenější a světově nejznámější patří např. DailyStrength, kde se scházejí lidé s různými zdravotními diagnózami, kterých je zde nepřeberné množství a každá z nich má své diskusní fórum (DailyStrength, 2010). Webové stránky Find the Light se zabývají poruchami nálad, úzkostnými poruchami a závislostmi (Find the Light Online Support Group, 2008). Dalšími jsou např. SupportGroups (SupportGroups, 2010), Mjunction (Mjunction, 2010) a řada dalších.

V České republice jsou to např. webové stránky Osudy.cz (Nachtigal, 2010), BumbarisParis (Trnka, 2006). O nich budeme více pojednávat v empirické části této práce a v kap. 9.5 Webové stránky pro onkologicky nemocné v ČR.

Pokud bychom měli zařadit svépomocnou online skupinu do klasického dělení skupin, bylo by zde mnoho problémů (viz kap. 3 Sociální skupiny). I když má tato skupina často „atmosféru“ skupiny malé, je často pravdou, že členů je daleko více než třicet, ale jen někteří vytvářejí obsah. Je zde také další specifikum a to, že se členové často nikdy nesetkali tváří v tvář.

Dále bychom skupinu charakterizovali jako skupinu sekundární, členskou (záleželo by na konkrétní skupině, jak by byla otevřená pro nové členy), a pokud by měla správně plnit potřebu sociální opory, měla by být formálně-neformální. Byly by zde platná určitá pravidla ochraňující jednotlivé členy, ale zároveň by šlo o skupinu, která bere ohledy na pocity a potřeby svých členů.

Sociální opora v prostředí internetu se v současnosti jeví nejčastěji jako verbální psaná forma komunikace, ve valné většině jde o asynchronní formu.

3.4 Onkologičtí pacienti a internet

„...tak jsem si objednala internet a najednou z pětiletého ležení v jednom pokoji na jedný posteli, bez vozíku, bez ničeho, najednou jsem uviděla svět, což pro mě byl zázrak, to bylo bez debaty.“

respondentka Ivana

Z množství lidí, kteří v USA využívají internet, se 28% účastní nějaké svépomocné skupiny zaměřené na zdravotní stav nebo na nějaký osobní problém. Přibližně 58% pacientů s rakovinou využívá internet jako zdroj informací a podpory (Beaudoin, Tao, 2007).

Zájmem o internet u onkologicky nemocných se zabývala následující studie (Monnier, Laken, Carter, 2002). Autorky se zaměřily na zmapování postoje onkologických pacientů k internetu ve spojení s jejich nemocí. Dotazníky na toto téma zadaly 319 pacientům a jejich blízkým osobám v čekárně onkologické kliniky. Došli k závěrům, že nejčastěji lidé ve spojení s rakovinou na internetu vyhledávají informace. Nejčastějšími tématy jsou chemoterapie, ozařování, chirurgické zákroky, experimenty v léčbě, výzkumné zázemí léčebných postupů, doplňková a alternativní léčba atd. Většina dotazovaných uvedla, že by uvítala na internetu následující služby: konverzaci s lékařem, konverzaci se sestrou a podpůrné skupiny online. Ty uvedlo jako „poněkud vhodné“ 15% dotázaných, jako „vhodné“ 21% dotázaných a jako „velmi vhodné“ 28% dotázaných. Pozitivní postoj k podpůrným skupinám online mělo tedy přibližně 65% dotázaných pacientů a jejich blízkých (Monnier, Laken, Carter, 2002).

K podobným výsledkům došel i Seckin (Seckin, 2009). Jeho výzkumu se zúčastnilo 350 účastníků diskusního fóra určeného pro onkologické pacienty. Zjistil, že většina uživatelů považovala účast na internetových diskusích za velmi užitečnou pro zlepšení jejich znalostí o rakovině a její léčbě (82%). Stejně tak označili za užitečné znát klinické experimenty a výsledky výzkumů na tomto poli (80%). Respondenti také uváděli svou účast zde jako užitečnou v tom, že zjistili, na co se mají lékaři ptát (69%) a jaké mají možnosti volby v léčebném procesu (58%). Méně než polovina pacientů uvedla, že účastí na těchto diskusích jsou proaktivnějšími pacienty a vědí, kdy by měli vyhledat radu lékaře, zda hledat další informace a vysvětlení u jejich lékaře, nebo zda by se měli obrátit na jiného profesionála (Seckin, 2009).

3.5 Přínosy online podpůrných skupin

„Člověk může mít strach, ale nesmí se bát.“

Ernest Hemingway

Právě díky tomu, že prostředí internetu je anonymní, jsou zde také snižené zábrany se svěřovat a otevírat problémy. Mnoha lidmi je právě toto prostředí preferováno při řešení někdy i velmi intimních problémů. Svépomocné skupiny setkávající se osobně by se přitom nikdy nezúčastnili (Šmahel, 2003). Podobnou zkušenost uvádí ve své diplomové práci Oubramová – šlo o svépomocnou skupinu Jantar, určenou pro ženy s rakovinou prsu. Po rozhlasovém vysílání o zahájení činnosti kontaktovalo zakladatelku paní Koudelkovou nečekaně mnoho žen s tímto problémem. Na setkání skupiny jich však přišlo jen málo (Oubramová, 2001).

Pro lidi, kteří nemají možnost docházet do svépomocné skupiny či k psychoterapeutovi z různých důvodů, jsou internetové svépomocné skupiny jedinečnou možností, jak zůstat ve spojení s ostatními – lidé s omezenými možnostmi pohybu, lidé nemocní, úzkostní z osobního kontaktu, zeměpisně vzdálení, s nízkými finančními možnostmi atd. (Šmahel, 2003).

3.5.1 Online podpůrné skupiny a zdraví

Byla provedena řada výzkumů, které potvrdily pozitivní účinky komunikace a sociální opory „online podpůrných skupin“ (online support groups, online self-help groups), sdružující pacienty s různými onemocněními (či závislostmi atd.). Tyto podpůrné skupiny měly pozitivní vliv na sociální kapitál („social capital“) jedince a následně bylo patrné zlepšení zdravotního stavu. V tomto případě šlo o pacienty se zhoubným onemocněním (Beaudoin, Tao, 2007).

Další výzkum byl zaměřen na online podpůrné skupiny osob s diagnózou HIV. Autoři vymezili několik typů sociální opory poskytované v těchto skupinách – pomoc informační (information support), pomoc projevem úcty (esteem s.), pomoc začleněním (network s.), emoční opora (emotional s.) a hmatatelná pomoc (tangible s.). Nejčastějším typem pomoci byla pomoc informační (Mo, Coulson, 2008).

Dále byly zkoumány efekty online podpůrných skupin u pacientů s poruchami příjmu potravy, s alergiemi na potraviny, s poruchami plodnosti, s depresivními pacienty atd.

3.5.2 Proč pacienti navštěvují online podpůrné skupiny?

Někteří autoři se zaměřili přímo na hledání rozdílů mezi podpůrnými skupinami online a skupinami face-to-face. Také šlo o pacienty se zhoubným onemocněním. Objevíli potenciální rozdíly v efektivní komunikaci v obou případech tak, aby napomohli vytvoření co možná nejefektivnějšího komunikačního stylu facilitátorů (Owen, O'Carroll Bantum, Golant, 2009). Autoři srovnávali postřehy facilitátorů ze skupin scházejících se face-to-face a z online synchronních skupin. Skupina scházející se online se podle nich liší ve třech základních oblastech: skupinová dynamika (větší míra otevřenosti, rovnost všech v prostředí internetu, více prostoru pro popis vlastních pocitů a myšlenek, více empatie, ale zároveň nedostatečná vazba k účastníkům online rozhovoru, větší soudržnost mezi pravidelnými návštěvníky); strukturální prvky (možnost navštívit skupinu kdykoli, možnost přečíst si záznam předchozího setkání, zároveň nedostatek fyzického kontaktu, nedostatek neverbálních klíčů během komunikace, technické a jazykové bariéry, anonymita); role facilitátora (především nejistota pramenící z nedostatku neverbálních klíčů, nejistota role facilitátora ve skupině, jak hodně zasahovat do dění ve skupině atd.). Facilitátoři ze skupiny face-to-face uváděli pozitivnější skupinovou dynamiku, větší uspokojení ze své role a více příznivé strukturální prvky ve srovnání se skupinou online (Owen, O'Carroll Bantum, Golant, 2009).

Zajímavý je výzkum, který srovnával vyjadřování pocitů v komunikaci face-to-face a v komunikaci online. Výzkumníci srovnávali dvě skupiny žen s diagnózou rakoviny prsu. Skupinu scházející se face-to-face (20 členek) nahrávali na kamery, přičemž později analyzovali vzniklý videozáznam. U online synchronní skupiny (16 členek se scházelo v určitou dobu a chatovaly spolu) analyzovali písemný záznam. Vytvořili systém kódů pro jednotlivé zkoumané kategorie.

Výsledky jsou následující: signifikantně více pozitivních reakcí (pozitivní pocity, emoce, optimismus, souhlasné reakce) bylo zachyceno v písemném záznamu než na videozáznamu. Míra negativních pocitů (smutek, zlost, úzkost) byla obecně nízká, srovnatelná u obou skupin. Signifikantně méně defenzivních/hostilních reakcí (úzkost, nesouhlas, negace, váhání, neshoda) bylo pozorováno při písemné komunikaci. Autoři zkoumali i čas: pozitivní reakce byly signifikantně nižší u skupiny face-to-face, naopak defenzivní/hostilní reakce byly signifikantně vyšší než u online synchronní skupiny (Liess et al., 2008).

Podrobněji se užítkem s online podpůrných skupin zabývali nizozemští autoři (van Uden-Kraan et al., 2008). Šlo jim o to zjistit, zda lidé, kteří se v online skupině účastní pouze pasivně (čtou příspěvky ostatních, „lurkers“), mají z účasti užitek. Většina dosavadních studií

se totiž podle nich zabývala především lidmi aktivně se účastnícími („posters“). Šlo opět o metodu dotazníku, který vyplnilo 528 účastníků nizozemských online podpůrných skupin se zdravotní tematikou. Výsledky ukázali, že ti pasivní (lurkers) mají kratší příběh s nemocí a jejich well-being je obecně nižší. Znamená to, že účastníci pasivní mají často krátce po diagnóze nemoci a hledají oporu od ostatních. Aktivní uživatelé navštěvují skupinu častěji z důvodu zvědavosti, co dělají ostatní členové, protože je to baví, jako součást denní rutiny a kvůli tomu, že je ostatní očekávají. Tito uživatelé jsou naopak delší dobu po diagnóze nemoci a nabízejí oporu ostatním.

Pokud jde o procesy, jako jsou „výměna informací“ a „hledání poznání“, pasivní účastníci skórovali výrazně níž, než aktivní. Nicméně obě skupiny se významně neliší s ohledem na nejvíc posilující aspekty, jako je „být lépe informován“, „větší důvěra ve vztahu se svým lékařem“, „lepší přijetí onemocnění“, „pocit větší důvěry k léčbě“, „vyšší sebe-úcta“ a „větší optimismus“ (van Uden-Kraan et al., 2008).

4 Komunikace

„Určitě se neuzavírat do sebe a mluvit o tom.“

respondentka Anna

Oblast komunikace s naším tématem velice úzce souvisí. Samotný pojem komunikace je pojmem s velmi širokým použitím. Pro nás v této práci bude komunikace znamenat především „sdělování“ a „sdílení“ něčeho (z lat. communicatio – vespolné účastnění a communicare – společně něco sdílet) (Vybíral, 2000, s. 17). *„Při komunikaci záleží často více na vztahu než na obsahu komunikovaného.“* (Vybíral, 2000, s. 99). Komunikace nám poskytuje opakovaně zažívat sounáležitost.⁷

Více o komunikaci, jejím rozdělení, charakteristikách najdeme např. v knize Jak si navzájem lépe porozumíme od Křivohlavého (1998).

4.1 Komunikace online

„Jako na komunikaci, když si otevřete internet, tak zjistíte, že svět je vlastně maličká kulička, kdybyste natáhla ruce, tak si je všichni můžeme podat.“

respondentka Helena

Internet je nepopíratelně komunikačním médiem číslo jedna se stále vzrůstajícím počtem uživatelů. Vznikají zde stále nová virtuální prostředí se svými pravidly a mají své vlastní charakteristiky, které ovlivňují náš skutečný život.

Hlavním rysem komunikace na internetu je rychlost, která dokáže za několik vteřin překonat světové vzdálenosti, informační dostupnost a prostupnost, interaktivnost při výměně zpráv a zjednodušení postupů (Vybíral, 2000). V následujících kapitolách se budeme zabývat mnoha dalšími specifickými aspekty tohoto nekonečného virtuálního prostoru.

⁷ Pokud ještě chvíli setrváme u slov příbuzných, latinský výraz com-munio znamená pospolitost, společenství. Podobně com-munis je překládán jako společný, obecný, vlídný nebo laskavý. Slovo munia lze chápat jako břemeno. Výraz komunikace lze tedy i chápat jako sdílení společného břemene (Opatrná, 2008, s. 70).

4.1.1 Psychologické aspekty internetu a komunikace online

Jako každé prostředí má i prostředí internetu své specifické rysy, které mají vliv na komunikaci v něm. Zabýval se jimi Suler (Suler, 2005):

Omezená percepce (Reduced Sensations) – nemůžeme vnímat neverbální signály komunikačního partnera tak, jak bychom mohli v reálném setkání. I při použití mikrofonů a kamer není zážitek druhé osoby dokonalý.

Textování (Texting) – stále nejčastějším prostředkem komunikace na internetu je psaný text. To nabízí řadu možností v prezentaci vlastní identity.

Flexibilita identity (Identity Flexibility) – člověk není druhými viděn a to mu poskytuje vysokou anonymitu, která z internetu dělá prostředí s nízkými zábrany.

Změněné stavy vědomí (Altered Perceptions) – před několika desítkami let nezvyklý způsob komunikace a prostředí internetu, kde je málo co nemožné, může člověku připomínat stavy podobné snění.

Rovnost statusu (Equalized Status) – ve většině případů mají lidé na internetu stejnou možnost se vyjádřit, někteří lidé to nazývají „internetová demokracie“.

Transcendentální prostor (Transcendent Space) – geografické vzdálenosti na internetu nepředstavují žádnou překážku, lidé si hledají komunikační partnery především na základě stejných zájmů či problémů. Svépomocné skupiny online nejsou místně a často ani časově omezeny.

Časová flexibilita (Temporal Flexibility) – existuje řada forem komunikace, kdy komunikační partneři nemusí sedět ve stejný čas u počítače (e-maily, blogy, diskusní fóra atd.)

Sociální mnohočetnost (Social Multiplicity) – v jeden okamžik může člověk komunikovat s několika lidmi najednou.

Možnost záznamu (Recordability) – vše, co bylo řečeno, je možno trvale zaznamenat.

Narušení přenosu (Media Disruption) – může se stát, že někdy něco nefunguje tak, jak má. Suler tuto zkušenost nazývá „zážitek černé díry“.

Velmi výraznou vlastností internetového prostředí je přitom právě tzv. „**disinhibice**“, jde tedy o prostředí, kde jsou sníženy zábrany. Je způsobena anonymitou, neviditelností, asynchronitou komunikace, solipsistickými introjekcemi (vnímání výroků ostatních jako

vlastních), neutralizací statusu, „neskutečností“ virtuálního světa, personálními proměnnými (Suler, 2004a).

To má řadu pozitivních, ale i negativních jevů. Na jednu stranu je snižena úzkost ze sociálních situací a ztráta obav z odhalení sama sebe, na stranu druhou se na internetu častěji než ve skutečnosti vyskytují útočné a agresivní reakce. To potvrzují i výsledky výzkumu Duškové a Vaculíka, kde lidé hodnotili prostředí internetu jako více otevřené, uvolněnější, méně formální, ale také ironičtější, agresivnější a bezohlednější (Dušková, Vaculík, 2002). V rámci svépomocných skupin v prostředí internetu však bylo naopak pozorováno signifikantně méně defenzivních/hostilních reakcí než při komunikaci face-to-face (Liess et al., 2008).

Existuje i řada dalších nevhodných aspektů internetu, ať už jsou to webové stránky s nevhodným obsahem, který je často i za hranicemi zákona, nebo o cyberstalking, tedy o pronásledování, obtěžování, sledování druhé osoby, které souvisí s nedostatečně chráněným soukromím online (Divínová, 2005).

V naší práci se však negativními aspekty internetu nebudeme tolik zabývat.

4.1.2 Specifika textové online komunikace

Vybíral cituje tzv. **Sapir-Whorf-Korzybského hypotézu**, podle níž „...nemůžeme odlišit, kdy je naše řeč vnášením struktury do reality a kdy naopak „zrcadlí“ strukturu skutečnosti.“ (Vybíral, 2000, s. 114). Takové hledisko nabírá na významnosti, pokud uvažujeme o tak anonymním prostředí, jako je internet. Závisí na každém účastníkovi on-line komunikace, jakou formu pro své sdělení zvolí, či dokonce, zda bude v komunikaci upřímný.

Dalším velmi závažným rozdílem je **nepřítomnost neverbálních klíčů** v textové komunikaci.⁸ Někdy díky tomu může docházet k nedorozuměním, komunikace může být nejasná, dvojznačná. Především humor – ironie a sarkasmus, se jen těžko vyjádří za pomoci textu. Nedostatek „neverbálna“ v textové komunikaci vedl k vytvoření tzv. smajlíků (také emotikonů, smileys). K jejich vytváření se používají písmena a znaky a mají znázorňovat různé výrazy obličeje. Na internetu jsou seznamy, co který smajlík znamená, nejde však o nic

⁸ Neverbální komunikace zahrnuje širokou oblast toho, co signalizujeme beze slov nebo jako doprovod slovní komunikace (gesta, mimika, postoje, pohyby, pohledy očí, tóny hlasu atd.). „Pokud se setkáme s neverbálním sdělením, které není v souladu s verbálním sdělením, je pravděpodobnost, že uvěříme neverbálnímu signálu, pětikrát větší!“ (Argyle, Allena, Gilmour, 1971, podle Hayesové 2000).

oficiálního. Může i tak dojít k řadě dvousmyslných výroků (Divínová, 2005; Vybíral 2000). Právě nepřítomnost neverbálních klíčů by mohla být vnímána jako zápor řadou uživatelů.

Na druhou stranu pozitivní vliv na uživatele internetu by mohlo mít zjištění, že v komunikaci online je podstatně silnější vnímání sebe sama než v komunikaci tváří v tvář. Jde o teorii, se kterou přišli Matheson a Zanna v roce 1988. Méně se pak lidé soustředí na to, co si o nich myslí ostatní, více se soustředí na sebe sama, na své cíle a motivace (Divínová, 2005, s. 52).

Existuje řada dalších zvláštností v textové online komunikaci, řada z nich však je shodná s obecnými specifiky internetu (viz kap. 4.1.1 Psychologické aspekty internetu a komunikace online), nebudeme je tedy jmenovat znovu.

4.1.3 Dělení online komunikace

Základní rozdělení komunikace vhodné pro komunikaci on-line je rozdělení na komunikaci **synchronní a asynchronní** (Suler, 2005). Přitom při komunikaci synchronní je nutné, aby oba či všichni komunikující byli v současnou chvíli připojeni k síti. Komunikace asynchronní toto nevyžaduje. Do první skupiny bychom mohly zařadit chat, hlasové a videokonference (např. aplikace Skype). Do druhé skupiny e-mail, diskusní fóra či samotné webové stránky. Přitom platí, že jednotlivé aplikace mohou poskytovat možnost jak synchronní, tak asynchronní komunikace.

O dalším významném časovém specifiku komunikace online hovoří Vybíral ve své monografii (Vybíral, 2000, s. 122). Popisuje **převrácení lineární posloupnosti**, mluví o internetu jako o „*jevišti paralelismu*“, kde se v mnoha směrech ruší chronologie, nebo se zcela převrací časová posloupnost (např. v diskusních fórech se jako první zobrazují nejčerstvější příspěvky).

Dále je možné dělit komunikaci on-line **podle formy**, v jaké jsou komunikace předávány: prostřednictvím textu, obrazu nebo zvuku. Opět platí, že jednotlivé způsoby komunikace poskytují více forem (webové stránky mohou obsahovat text, zvuky i videozáznamy). Ve většině prostředí internetu zatím však převládá textová forma komunikace.

V následující kapitole stručně přiblížíme jednotlivé způsoby, kterými komunikace online probíhá.

4.1.4 Způsoby komunikace online

Nejstarším a nejspíš dosud nejužívanějším způsobem je **e-mail** (z angl. electronic mail – elektronická pošta). Jde o prostředek pro zasílání dopisů, obrázků atd. prostřednictvím internetu (Šmahel, 2003). Téměř každý už má svou e-mailovou adresu, která to umožňuje. Jde o způsob komunikace, který probíhá asynchronně, oba komunikující nemusí být současně přítomni u počítače. Existují i tzv. e-mailové konference, diskuse na určité téma probíhající prostřednictvím e-mailu.

Webové stránky jsou na rozdíl od e-mailu poměrně málo interaktivní. Jde vlastně o sítí stránek, které jsou provázány strukturou odkazů. Stejně jako u e-mailu jde o komunikaci asynchronní. Autor stránku vytvoří, přidá příspěvky a odkazy a návštěvník si obsah může kdykoli v budoucnu prohlédnout.

Na podobné úrovni jdou **diskusní fóra**, s tím rozdílem, že jde ze své podstaty o interaktivní formu komunikace – probíhá zde diskuse nad různými tématy. Existují diskusní fóra o všech možných situacích, které mohou člověka potkat – problémy se zdravím, s technikou, s vařením... Diskuse bývá obvykle nějakým způsobem členěna, aby bylo usnadněno vyhledávání. Přístup na diskusní fórum bývá často podmíněn registrací uživatele.

Dalším způsobem komunikace jsou tzv. **chaty/chatovací místnosti**. Zde už se jedná o textovou formu synchronní komunikace, diskutující jsou současně připojeni k internetu. Jde o oblíbenou komunikační možnost především mezi dospívajícími.

Časově synchronní (i když i s možností asynchronní komunikace) jsou také **ICQ a Skype**. Zde může probíhat komunikace několika různými způsoby – textově, hlasově, zasíláním datových souborů. Existuje zde možnost záznamu uskutečněných rozhovorů. Každý má své jméno a adresář s kontakty, kde může vidět, kdo z jeho přátel je právě online.

Zvláštní formou webových stránek jsou **komunitní weby**, které se v současnosti těší velké popularitě. Nejznámějším komunitním webem je nyní bezesporu Facebook. Některé komunitní weby jsou vytvořeny za účelem sdílení hudby (MySpace), videí (Youtube), fotografií (Flickr). Facebook, Twitter a české Libimseti.cz a Lidé.cz jsou vytvořeny především pro kontakt se stávajícími a seznámení s novými přáteli. Co se týče komunikačních možností – třeba na Facebooku je jich celá řada – od „vyvěšování“ zpráv, fotek, odkazů na „nástenku“, přes zasílání zpráv až po chatování. „Adresáře“ přátel jsou provázány, pokud někdo někam vloží komentář, mohou si příspěvek prohlédnout i „přátelé přátel“, kteří přitom přispívajícího vůbec nemusí znát. V tom by se mohlo skrývat možné riziko – soukromí se stává poměrně dost veřejným.

4.1.5 Vztahy a emoce online

Vztahy na internetu byly zkoumány mnoha výzkumy, mají mnoho společného se vztahy reálnými, přesto jsou většinou lidí vnímány jako povrchní a pomíjivé (Divínová, 2005), neskutečné (Suler, 2004b). Přesto, nebo právě proto jsou tyto vztahy vyhledávány řadou uživatelů.

Vztahy na internetu mohou mít odlišné podoby. Některé jsou čistě virtuální, kdy se uživatelé navzájem nikdy nesetkali, udržují kontakt prostřednictvím „sítě“, což jim vyhovuje. Může se naopak stát, že se oba účastníci znají z osobního kontaktu a např. kvůli vzdálenosti se nemohou vídat jinak než prostřednictvím internetu. A pak je zde možnost, že se oba účastníci seznámili na internetu a tento vztah je tak silný, že jim kontakt po síti nestačí a setkají se osobně. Otázkou pak je, zda bychom všechny tyto typy vztahů měli nazývat internetovými.

Vznik internetových vztahů není ovlivněn atraktivitou fyzickou, ale především atraktivitou myšlenek, postojů. Důležité je sdílení stejných názorů – čím více s někým souhlasíme, tím větší pocit blízkosti máme. Fyzická blízkost je nahrazena frekvencí setkávání (Divínová, 2005).

Zážitek z dané osoby může být omezen jen na psaný text (Suler, 2004b). Pokud není druhému známá jeho podoba, neverbální projevy, atd. je zde velký prostor pro projekce a přenosy. Lidé tak nevědomě přenáší svá přání, pocity či zkušenosti na druhého a na vztah k němu. Člověk má jednoduše tendenci vybírat si nevědomě informace, které jeho vědomí chce slyšet, stejně tak si vybírá určitý typ přátel (Suler, 2004b).

Autoři se také zabývali tím, z jakých důvodů vznikají vztahy na internetu. (Wang, Chang, 2010). Došli k následujícím výsledkům. Důvody rozdělili na tři hlavní skupiny:

- 1) Dobrodružství s virtuálními přáteli (anonymita, naleznutí nových přátel, snadnost komunikace, zvědavost, emoční podpora),
- 2) Útěk z reálného světa (sociální kompenzace, útěk z reálného světa),
- 3) Hledání lásky a partnerství (hledání romance, hledání sexuálního partnera).

Čím více si o sobě lidé sdělí informací, tím je jejich vztah komplexnější a hlubší. Toto sebeotvírání (self-disclosure) v online prostředí probíhá daleko rychleji než v reálném vztahu. To je způsobeno právě disinhibicí a anonimitou internetu (Divínová, 2005).

4.1.6 Virtuální identita a sociální opora

Je otázkou, zda existuje virtuální identita, nebo zda jde o konstrukt, který nelze jednoznačně definovat. Šmahel mluví o tom, že virtuální identita nemá sama o sobě smysl, jelikož nic neprožívá, ani nemůže. Jde vlastně jen o virtuální reprezentaci naší osoby. Internet a virtuální identita vede k novému způsobu komunikace. Existuje zde možnost hrát role ve svých alternativních „já“, je možné si měnit svůj věk, vzhled a dokonce i vystupovat jako příslušník druhého pohlaví (Divínová, 2005; Šmahel, 2003).

Když pohlédneme k našemu tématu sociální opory, pro řadu lidí může být podstatné, že je jen na nich, co o sobě sdělí a zda jsou tyto informace vůbec pravdivé. Pokud jde o tak intimní oblast informací, jako je zdravotní stav a vážné onemocnění, může být snadnější se (navíc třeba i pod změněným jménem, skrytou identitou) svěřit někomu neznámému. To dokládá následující věta jedné z respondentek: „...*ten internet má určitě výhodu v tom, že ty lidi tím, že se neznají, tak přesto mají důvěru potom takhle natukat těch pár písmenek a něco ze sebe dostat víc, což by třeba neuměli. Jako před cizím člověkem si řekne cokoli a nikdy ho neuvidí.*“ V rozhovoru dále paní Milena dodává svůj postřeh, že není moc jiných možností, jak si s cizím člověkem popovídat o vážné nemoci. V podobném duchu se vyjádřila i paní Ivana: „*Ty důsledky, úplně to vnitřní, to se vždycky před nejbližšíma utají. Spíš to řeknu cizímu než vlastním.*“

Na druhou stranu je otázkou, zda právě tato anonymita virtuálního prostředí nebrání některým lidem skutečně pocítit sociální oporu tak, jak ji známe z bližších vztahů z reálného světa. O tom by mohlo svědčit např. to, že po určité době některým lidem nestačí si jen psát s neznámými lidmi, ale začnou vyhledávat i v prostředí internetu vztahy bližší, které mohou vyvrcholit osobním setkáním.

5 Komunikace ve zdravotnictví

„Jen dobrý člověk může být dobrým lékařem.“

Viktor E. Frankl

Komunikace ve zdravotnictví je považována za hlavní prostředek podpory zdraví (Marks et al., 2000). Zkoumá se proces, kvalita a účinnost, prvky a výsledky komunikace (Baštecká, 2003). Přesto se v posledních desetiletích 20. století hovoří o tzv. dehumanizaci medicíny (Opatrná, 2008). To by mohlo být dokresleno údajem, že průměrná doba komunikace sestry s pacientem v současném zdravotnictví je pouhých 1,4 minuty (Špatenková, Králová, 2009, s. 122).

Komunikace ve zdravotnictví je v řadě ohledů specifická. Bortí se nastavená pravidla – především je minimalizováno soukromí pacienta. Zdravotníci, tedy cizí lidé, se ho dotýkají, ptají se ho na velmi intimní věci, žádají ho, aby se svlékl, působí i bolestivé úkony. Proto je velmi důležité, aby se toto vše odehrávalo v atmosféře důvěry a bezpečí. Komunikace je tedy základním stavebním kamenem dobré zdravotnické péče (Špatenková, Králová, 2009).

Objevuje se zde také celá řada specifických překážek. Pacient může být úzkostný, v krizi, depresivní, agresivní, s různými smyslovými omezeními atd.

5.1 Psychologie pacienta

„Prosím vás, všechno to napište, ať ti druzí vědí, že člověk vydrží víc, než si myslí.“

pacient (dle Haškovcové, 1991)

Jaké hlavní změny se stanou v životě člověka, pokud vážně onemocní? Podíváme-li se na původ slova zdraví – v řečtině i v latině znamenalo „celek“ (Křivohlavý, 2001). Podobně zdravotní nepohodu je nutné chápat v širším zorném poli, týká se celého člověka. Nejen stránky fyzické a psychické, ale i sociální a duchovní oblasti. Nemoc se projevuje nejen bolestí fyzickou, také v celkové náladě a tzv. „duševní bolesti“ – v pocitech strastí a utrpení (Křivohlavý, 2002). Zpravidla totiž přichází nevhod, výjimkou jsou jen případy, kdy člověk chce „utéct“ do nemoci. I běžná nemoc představuje vykojení z běžného způsobu života, natož nemoc dlouhodobá či vážná. Obvykle od základu změní hierarchii hodnot nemocného (Haškovcová, 1991).

Nemoc se netýká jen těch, kteří navštíví lékaře a jsou uznáni jako úředně nemocní, ale i těch, kteří nejsou zdraví a k lékaři odmítnou dojít. „*Spíše nežli o psychologii nemoci měli bychom hovořit o psychologii pacienta, tj. léčícího se nemocného člověka – i když se zde projednávané téma dotýká i těch, kteří jsou sice nemocní, ale neléčí se.*“ (Křivohlavý, 2002, s. 11). Nemoc se týká i lidí, jejichž blízcí se potýkají s nemocí, a to ve všech oblastech, jako samotného nemocného – v oblasti psychické, sociální a duchovní – s výjimkou oblasti fyzické (Barracough, 1999).

Několik hlavních psychických rozdílů mezi člověkem zdravým a člověkem nemocným, hospitalizovaným v nemocnici, uvádí Křivohlavý (Křivohlavý, 2002, s. 50). Nemocný člověk je odsouzen k pasivitě – je v péči dalších lidí, kteří jsou hlavními aktéry v jeho životě. Je na ostatních závislý, nemůže dělat, co by on sám chtěl. Úplně se změnil jeho životní rytmus, musí často dělat neobvyklé činnosti, zatímco obvyklé činnosti nezvládá (vliv na sebedůvěru), je v relativní sociální izolaci, v poměrně neznámém prostředí, okruh jeho zájmů se velmi zúžil. Pacient se také musí potýkat s řadou nových problémů, emocionální stav je směsí především negativních pocitů (bolest, strach, nejistota, izolace atd.). Pacient žije především přítomností, kontakt s minulostí je omezen (myslíme si, že toto nemusí být vždy pravda) a budoucnost je nejistá.

5.1.1 Jak vidí svou nemoc pacient

Podstatný rozdíl je v tom, jaká je objektivní diagnóza a jak pacient sám chápe svůj zdravotní stav, tzv. kognitivní pojetí nemoci. To může často vést k nedorozuměním s lékařem, nereálným pohledem na nemoc atd. Řada autorů se zabývala kognitivním pojetím nemoci. Leventhal a Nerenz (1985) vymezili pět oblastí, které pacientovi pomáhají dát změněnému zdravotnímu stavu určitý myšlenkový rámec: identifikace (diagnóza podle příznaků); představa příčin změněného zdravotního stavu (kauzalita); časové dimenze nemoci; následky změněného zdravotního stavu; léčitelnost nemoci.

Jednotliví lidé mohou mít také různé tzv. kognitivní prototypy nemoci – např. rakoviny. I když se jedná o jednu nemoc, kognitivní prototypy mohou být velmi odlišné. Je zajímavé, že čím je realističtější pohled na určitou nemoc, tím dříve přijde člověk k lékaři s určitým příznakem. Byly zjištěny také velké interindividuální rozdíly, jak jednotliví pacienti vnímají rozdíly ve svém zdravotním stavu. Podobně má na vnímání příznaků např. bolesti velký vliv nálada (Leventhal, Diefenbach, 1991).

5.2 Vztah a komunikace lékaře a pacienta

„Prvním krokem ke zlidštění utrpení je zápas proti oněmění.“

Dorothe Sölleová

Vztah mezi lékařem a pacientem vytváří prostor, ve kterém probíhá jakákoli komunikace, kontakt a péče o nemocného. Vzhledem ke specifikům komunikace ve zdravotnictví, která byla jmenována v předchozí kapitole, je nezbytné, aby byl tento vztah založený na vzájemné důvěře, aby se pacient cítil v bezpečí.

Vztah lékaře a pacienta je ve své podstatě vždy asymetrický – je to pacient, který přichází za lékařem a stává se závislým. Pacient od lékaře očekává především rychlou úlevu, pomoc s jeho zdravotními problémy. Lékař od pacienta očekává především podřídivost a plnou spolupráci. A také to, že se stav pacienta brzylepší – proto někdy dochází k frustraci (Vymětal, 2003).

Léčba rakoviny má ještě další specifikum, které velmi ovlivňuje vztah mezi pacientem a lékaři, a tím je víceoborový přístup. To může někdy na nemocného působit velmi negativně, nemá jednoho lékaře, na kterého se může s čímkoli obrátit, ale je nucen navštěvovat celou řadu specialistů, kteří mají nejednou rozdílné názory na další postup léčby (Vodvářka, 2001).

Onkologický pacient potřebuje nejen dostávat informace, ale i komunikovat v širším slova smyslu. Potřebují mluvit s profesionálem, ale zároveň s člověkem. Opatrná zmiňuje ve vztahu lékaře a pacienta pojetí Bubera, kde je třeba navázat vztah Já – Ty, nikoli Já – Ono (Buber, 2005). Nejde o snadný úkol, pro lékaře to znamená o mnoho náročnější cestu. Přesto je nutné mít na paměti, že pokud tomu tak není, může se sama komunikace s lékařem stát pro pacienta traumatem a principy nonmaleficence (neuškodit) a beneficence (pomoci) budou porušeny (Opatrná, 2008).

V komunikaci s pacientem by nemělo jít jen jednostranné sdělení informací, ale i o podílení se na celku komunikace – na způsobu komunikování, na dopadu zprávy či informace. Nejen, že lékař něco sděluje, ale s pacientem sdělované spoluvytváří, je součástí komunikace, zásadně ovlivňuje psychiku pacienta (Opatrná, 2008). Autorka uvádí zásady komunikace v onkologii a paliativní péči (Opatrná, 2008, s. 107):

- Akceptace,
- Empatie,
- Autenticita,
- Schopnost mlčet a aktivně naslouchat,

- Schopnost jasného vyjadřování,
- Schopnost nezahltit pacienta množstvím informací,
- Informovat pacienta a následně rodinu, pokud pacient souhlasí,
- Podávat jen pravdivé informace,
- Vyrovnat se s vlastní smrtelností a překonávat vlastní úzkost a strach,
- Schopnost navodit důvěru.

5.3 Role lékaře a role pacienta, očekávání a jejich vzájemná spolupráce

„Lékař je jako střecha, která tě chrání před deštěm, ale ne před bleskem.“

čínské přísloví

Lékař neboli doktor (z lat. doctus = učený, vzdělaný) je všude ve světě hodnocen tradičně vysoce pozitivně (Vymětal, 2003). V současné době je lékař v první řadě považován za odborníka. Je od něj očekávána rozhodnost, dominance a aktivita. Zároveň si k němu každý pacient vytváří osobní vztah, vyžaduje od něj pochopení, obětavost, nezištnost a osobní zájem. Obě tyto složky vztahu by měly být naplněny.

Na druhou stranu role pacienta (z lat. patiens = snášející, vytrvalý) je komplementární k roli lékaře. Pacient je pasivní, podřízený. Mnoho se v jeho životě změní (viz kap. 5.1 Psychologie pacienta).

Při léčbě onkologického onemocnění, která je velmi náročná, je právě „poslušnost“ pacienta dost zkoušena. Vymětal uvádí několik okolností, které pozitivně ovlivňují spolupráci a ztotožnění se s léčbou pacienta. Je důležité, aby pacient svému lékaři důvěřoval, aby byl s léčbou spokojen. Měl by pocítovat svého lékaře jako rovnocenného partnera, asymetrie mezi oběma by neměla být příliš velká. S tím souvisí i to, že by se lékař měl zajímat o subjektivní pocity a názory nemocného, měl by včas podávat důležité informace a být přístupný dialogu. Dobré také je, když pacient cítí spoluodpovědnost za svůj zdravotní stav a úspěšnost léčby (Vymětal, 2003).

5.4 Sdělování nepříznivých informací

„Věřte mi, nevyslovené věci jsou ty nejtěžší.“

Jack London

V předchozí kapitole jsme se dotkli informování pacienta o jeho zdravotním stavu. Zvláštní a důležitou kapitolou ve vztahu a v komunikaci mezi lékařem a pacientem je sdělování nepříznivých zpráv. Ze strany lékaře jde o velmi nepříjemnou povinnost, vyžadující značné úsilí. Pro pacienta představuje zpráva o vážném onemocnění těžkou krizi, často ji není schopen zvládnout vlastními silami (Špatenková, Králová, 2009).

Sdělování nepříznivých situací je ústředním bodem komunikace ve vztahu pacient – lékař a je přitom mnohem častější, než si lidé představují (Opatrná, 2008).

Pravdivé seznámení pacienta s jeho stavem je předmětem diskusí. Pro jednoho nemocného může jít o informace žádané, jiný by raději neslyšel nic, nebo jen část pravdy. Je nutné respektovat zásadu *primum non nocere* (především neškodit) (Vymětal, 2003).

Je také několik stupňů sdělení pravdy – pravda o diagnóze, pravda o prognóze, pravda o nemoci, pravda o životě s nemocí atd. (Haškovcová, 1991).

Řešení tohoto problému má za sebou dlouhou historii. Tak, jak se vyvíjela lidská práva, tedy i práva pacienta, měnil se i pohled na sdělování diagnózy. To šlo ruku v ruce s postupující schopností medicíny léčit nádorová onemocnění a zásadní změnu v prognóze rakoviny.

Ostravská psycholožka Fukalová provedla v 70. letech výzkum s názvem „Problém pravdivé lékařské informace u maligního onemocnění“. Zjišťoval postoj samotných pacientů ke sdělování diagnózy. Výsledky ukazují na to, že v tehdejší Československu chtěl jen jeden občan z osmi znát diagnózu zhoubným nádorem (pro srovnání: tehdejší Francie 72 %, Německo 45 % chce znát diagnózu). Výsledky mohou klamat v tom, že výzkumný vzorek tvořili osoby zdravé, které si měli představit situaci nemoci (Fukalová, 1974).

Sdělování diagnózy je dnes součástí povinností lékaře. Přesto by se rozhodování o sdělení diagnózy mělo řídit individuálním přáním a stavem pacienta. Celý proces sdělení diagnózy může mít velký vliv na adaptaci pacienta a na přijetí nemoci. (K tomu je ale při sdělení diagnózy ještě dlouhá cesta.) Zásady, které by měly být při sdělování diagnózy dodrženy, uvádí Baštecká (Baštecká, 2003, s. 254):

- Pacient by měl vědět, s kým mluví – zdravotník by se měl představit jménem, zařazením, vztahem k pacientovi;

- měl by mít na pacienta dostatek času;
- informace by měly být podávány na vhodném místě a ve vhodný čas;
- informace by měly být v návaznosti na představy pacienta o jeho stavu;
- sdělování není jednorázová událost, ale proces, pacient by měl moci dát najevo, že nechce pokračovat;
- lékař by se měl ujistit, že mu pacient porozuměl;
- pacient by měl mít možnost mluvit o svých pocitech, o svém strachu;
- lékař by nikdy neměl brát naději;
- pokud má lékař sdělovat informace o pacientovi rodině, pacient by měl být u toho;
- pokud je nutná přítomnost „tlumočníka“, (existují nějaké komunikační překážky), lékař by měl mluvit stále směrem k pacientovi;
- pokud pacient nechce nic vědět, je to jeho právo, je možné mluvit o jeho pocitech.

Vymětal uvádí několik podobných zásad (Vymětal, 2003, s. 167): (1) Informuje ten, ke kterému má nemocný největší důvěru; (2) mělo by se navázat na to, co nemocný ví; (3) informace má být stručná; (4) mělo by se počítat s dotazy a odpovědět na ně co nejobsáhleji; (5) emoční odezva nemocného by neměla být tlumena, zdravotník by měl být empatický; (6) nemocný by měl mít pocit, že se na zdravotníka může vždy obrátit; (7) na závěr by měl být domluven další rozhovor či setkání.

Pacient by měl být také přiměřeně informován o možnostech a způsobu léčby, měl by mít možnost se k léčbě vyjádřit, případně s ní nesouhlasit (Kalvodová, 2006).

Normálními reakcemi na krizi, tedy i na sdělení nepříznivé diagnózy, jsou obranné mechanismy. Ty mohou u pacienta způsobit řadu reakcí – nejčastěji popření, negaci. Proto je velmi důležité mít dostatek času a ujistit se, že pacient slyšel, co bylo třeba.

Právě zde s velkým důrazem platí, že: „*medicína „bez psychologie“ přestává být medicinou lidské bytosti – lege artis.*“ (Vymětal, 2003, s. 111). Po sdělení diagnózy by člověk především neměl zůstat s pravdou sám, v této chvíli více než kdykoli předtím má nemocný výraznou potřebu druhého člověka (Haškovcová, 1991).

6 Nádorová onemocnění a jejich léčba

„Vážná onemocnění se léčí odvážnými prostředky.“

Seneca

Pro přiblížení situace pacienta považujeme za vhodné uvést několik údajů o samotné nemoci a její léčbě.

Pod slovem rakovina (onkologické/nádorové onemocnění) se neskrývá jedno onemocnění, ale skupina chorob, které se často velmi liší např. tím, jak jsou léčitelné atd. Jejich společným rysem je, že se skupina buněk, které jsou vlastní organismu, vymkne kontrole a začne se nekontrolovaně množit. Tyto buňky nejsou schopny detekovat svou mutaci, ani způsobit svůj rozklad, tzv. apoptózu. Zhoubný (maligní) nádor, na rozdíl od nezhooubného (benigního) roste často infiltrativně do svého okolí a je schopen šířit nádorové buňky pomocí krevního řečiště na vzdálená místa v těle a zakládat tzv. metastázy. Nádorové buňky jsou závislé na tom, jak dobře jsou vyživovány, proto mají schopnost tvořit si vlastní cévy (Barraclough, 1999; Holland, 1998a; Vodvářka, 2001).

Léčba nádorového onemocnění je pro pacienta vždy náročná, protože je už ze své podstaty provázena řadou nežádoucích účinků.

Obecně rozlišujeme tři typy léčby. **Léčba kurativní** je léčbou za účelem eliminovat zhoubný nádor. Další je **léčba adjuvantní**, neboli zajišťovací. Cílem zajišťovací léčby je zachytit a zničit možné jednotlivé rakovinné buňky, které by se mohly někde v těle vyskytnout. Posledním typem léčby je **léčba paliativní**, která má za úkol zmírňovat následky onemocnění, pokud je rakovina už příliš pokročilá a už není možné pacienta vyléčit (Barraclough, 1999).

Existuje několik možností léčby, které se téměř vždy kombinují. Prvním objeveným způsobem je samotné **chirurgické vyjmutí nádoru**. Už egyptské papyrasy z 1600 př. n. l. dokládají odoperování nádoru. Od poloviny 19. století množství operací nádorových onemocnění postupně rostlo (Jacobsen, Roth, Holland, 1998).

Jde o primární a nejúčinnější možnost léčby mnoha typů zhoubných nádorů. Bohužel také o velmi obávanou možnost mezi pacienty, protože často znamená viditelné a stále následky na těle. (Nejčastěji zmiňovaná je v této souvislosti tzv. mastektomie, tj. odebrání části nebo celého prsu spolu s nádorem.) Dalšími stresujícími okolnostmi jsou pro pacienta následná bolest a představa anestezie (Vodvářka, 2001).

Co se týká psychického prožívání operace, nejvýraznějšími emocemi bývají úzkost a strach – před samotnou operací se pacient obává toho, zda nebude nádor více rozšířený, než se myslelo, jak rozsáhlá operace bude, jestli bude úspěšná, jestli nedojde k nějakým možným komplikacím. Příležitostně se stane, že tato úzkost vyrostle v panickou reakci a pacient není schopen spát, způsobuje výtržnosti a odmítá operaci podstoupit. Často pak pomáhá psychologická konzultace, případně podání farmak na zklidnění (Barracough, 1999; Jacobsen, Roth, Holland, 1998).

Po operaci se nejčastěji objevuje úleva a euforie. Pokud však jsou pacientovi podány špatné zprávy o rozsahu nemoci, může reagovat depresivně. Stejně tak, pokud byl proveden nepředpokládaný zákrok znamenající trvalé následky na těle (mastektomie, kolostomie atd.).

Další z možností léčby zhoubných nádorů je **chemoterapie**. Jde o protinádorové léky, které se podávají různými způsoby (ve formě injekcí, tablet či krémů) v pravidelných intervalech s cílem zabít nádorové buňky. Zamezují dělení rychle rostoucím nádorovým buňkám tím, že poškodí jejich genetickou informaci. Působí ale na celé tělo a poškozují i rychle dělící se buňky zdravé. Dochází tedy k poklesu krev tvorby, poškození trávicího traktu, poškození kůže a vlasových váčků, poškození žil, poškození pohlavních orgánů/buněk, objevují se příznaky podobné chřipce, zadržování tekutin atd. U každého člověka je míra nežádoucích účinků individuální, jde tedy především o zvolení vhodného preparátu a o odborné dávkování. Chemoterapie se často používá k tzv. zajišťovací léčbě, která má za úkol zničit jednotlivé nádorové buňky v těle (Karešová, 2010a).

Podle individuální závažnosti nežádoucích účinků na tělo je často závažný i dopad na psychiku člověka. Chemoterapie má vliv především na sebevědomí člověka – zvracení a průjem patří k častým následkům. Člověk tedy stráví velkou část dne na toaletě. Alopecie, tedy ztráta vlasů a zvýšení tělesné hmotnosti jsou dalším obrovským zásahem do sebevědomí valné většiny žen. Zvláštní kapitolou jsou mladí lidé, kteří plánují po léčbě potomky. Chemoterapie, stejně jako někdy radioterapie, ohrožují budoucí plodnost pacienta či pacientky. Možnost neplodnosti může velmi silně zasáhnout psychiku mladého člověka. Léčbu by mělo vždy předcházet zmrazení pohlavních buněk pro případ, že by k tomu došlo.

Radioterapie neboli ozařování je léčba ionizujícím zářením. Na rozdíl od chemoterapie se může jednat o léčbu lokální, která působí jen na místo těla, kde se nachází nádor. V některých případech se využívá i ozařování celého těla. Využívá se zde toho, že většina nádorových buněk je k záření citlivější než buňky zdravé a dochází k jejich odumření. Nežádoucími účinky ozařování jsou nejčastěji místní záněty. Při větším objemu ozařování se

může vyskytnout tzv. postradiační syndrom, který se projevuje únavou, nechutí k jídlu, bolestí hlavy, nevolností atd. (Karešová, 2010b).

Psychické následky radioterapie mohou být specifické díky tomu, jak ozařování probíhá. Pacient je sám v uzavřené místnosti a pár minut denně na něj míří obrovský stroj a ozařuje ho neviditelnými paprsky. Pokud není pacient dostatečně informovaný, je jisté, že bude trpět pocity úzkosti.

Další možností léčby je tzv. **hormonální terapie**, která využívá toho, že některé nádory jsou citlivé na přítomnost hormonů. Takto se léčí především rakovina prostaty a rakovina prsu. Při hormonální terapii se narušuje hormonální rovnováha v organismu, což může mít za následek u žen předčasnou menopauzu, zvýšení tělesného ochlupení a prohloubení hlasu; u mužů neplodnost a zvětšení prsou. Mohou se objevit změny nálad a podrážděnost (Barracough, 1999). Snížené sebevědomí a narušení sebeobrazu mohou vyvolat depresivní symptomy.

Biologická terapie využívá znalostí o metabolismu nádoru. Ovlivnění metabolických procesů je podstatou biologické léčby. Vyskytují se podobné nežádoucí účinky jako při podávání chemoterapie, velmi závisí na konkrétní látce.

6.1 Pohled na rakovinu v minulosti a nyní

„Osudem duch byl člověku dán, jenž dovede bolest snášet.“

Homér

Rakovina je známa už velmi dávno. Pojmenování pochází buď od Hippokrata (460-370 př. Kr.), nebo od Galéna (130-200 n.l.). Je pravděpodobné, že oba tito lékaři nemoc nazvali kvůli nádoru prsu, který je typický svým tvarem – centrální nádor, ze kterého do okolí vybíhají dlouhé výběžky, podobné klepítkům raka (Vyzula, 2000).

S nádorovými buňkami se setkáme i u rostlin, i u nižších živočichů, nejen u lidí. U člověka je rakovina druhou nejčastější příčinou úmrtí. Neméně závažná je skutečnost, že se obvykle jedná o dosti dlouhé a bolestivé umírání, náročné jak pro samotného pacienta, tak pro jeho blízké (Křivohlavý, 2002). V současné době se v České republice léčí 380 000 lidí se zhoubným nádorem (Karešová, 2010c).

Stejně tak, jako se měnily a zdokonalovaly možnosti léčby, měnil se i pohled na toto závažné onemocnění.

V 19. století znamenala diagnóza rakoviny téměř jistou smrt. Pacient byl „v rukou Boha“, žádný způsob léčby nebyl dostupný, podobně bylo málo metod na léčbu bolesti. Existoval také strach z nákazy, to vyvolávalo stud a pocity viny. Po vynalezení celkové anestezie a dezinfekčního prostředku v polovině 19. století se nádory začaly operovat. Na začátku 20. století se začalo více užívat operací a bylo jich více úspěšných, pokud se nádor odstranil včas, před jeho rozšířením. V roce 1913 vznikla Americká společnost pro kontrolu rakoviny (The American Society for Control of Cancer). Byla zaváděna primární prevence především u žen – bylo poukazováno na časně symptomy rakoviny prsu a dělohy. Během 20. let 20. století se započalo s léčbou radiem, zatím především pro paliativní účely. Chemoterapie byla zavedena ve 40. letech a velmi zlepšila prognózu uzdravení především u dětí a mladých dospělých nemocných leukémií. Přesto byl celkový pohled na léčbu rakoviny pesimistický. To se zlepšilo až v letech šedesátých, kdy se začaly zvyšovat počty těch, kdo přežili. Od 80. a 90. let 20. století, ve stejné době, kdy byla ustanovena disciplína psychologie zdraví, se začal klást do souvislosti životní styl a rakovina. Začaly boje s tabákovým průmyslem (Holland, 1998a).

Jak rostlo celkové povědomí o rakovině, rostl i zájem o psychologickou a psychiatrickou pomoc v průběhu léčby i po ní. Není neznámo, že právě psychický stav pacienta nádorovým onemocněním je silnou proměnnou pro vznik onemocnění a hraje důležitou roli v úspěšnosti léčby. Na těchto základech staví obor psychoonkologie. Jde o obor, jehož začátky jsou datovány od poloviny 70. let 20. století., kdy v USA padla bariéra ve sdělování diagnózy pacientovi (Holland, 1998a).

Změnou postojů ke sdělování diagnózy bylo umožněno mluvit s pacientem o nemoci, o léčbě, o jeho pocitech atd. V průběhu následujících let vznikaly organizace zabývající se psychikou onkologicky nemocného pacienta po celém světě. Zároveň začal intenzivní výzkum na tomto mezioborovém poli, kde je třeba spolupráce onkologů, imunologů, endokrinologů, psychologů a sociologů (Holland, Weiss, 2010).

6.2 Psychoonkologie a etické problémy v onkologii

„Vteřina je drahocenná a nikdo neví, kolik jich ještě má.“
pacient (dle Haškovcové, 1991)

Obor psycholonkologie je tedy poměrně mladý, jeho počátky se datují do poloviny 70. let 20. století.

Psychoonkologie může být dělena do dvou částí. Ta první se zabývá psychologickými následky onkologického onemocnění – následky pro samotné pacienty, pro jejich blízké, pro pečující a zdravotníky. Zabývá se tím, jak co nejvíce minimalizovat nežádoucí psychické důsledky, tedy také tím, jak má vypadat přístup k pacientům, optimální léčba a poskytnuté služby.

Druhá oblast, kterou zastřešuje psychoonkologie, je zkoumání možných souvislostí mezi psychickými faktory a propuknutím nádorového onemocnění nebo úspěšností léčby. Zkoumá se vztah s náladou, se schopností vyrovnat se s překážkami (coping style), stresujícími životními událostmi, kvalitou sociální opory atd. (Barraclough, 1999).

Podle odhadů Světové zdravotnické organizace bude v roce 2015 diagnóza nádorového onemocnění tvořit 55 % příčin všech úmrtí. Už proto je nutné se zabývat tím, jak předcházet nádorovému onemocnění, ale také tím, jak k nemocným přistupovat. V péči o nemocné se objevuje řada dilemat, které nemají jednoznačné řešení. Na rozdíl od práva se etika neřídí jasnými tvrzeními, ale snaží se hledat optimální řešení pro konkrétního nemocného. Lékařská etika je sice nejstarší profesní etikou (Hippokratova přísaha a další historicky doložené kodexy), ale jako samostatný obor začala být vnímána až v 19. století, přitom největšího rozmachu dosahuje až po druhé světové válce (Opatrná, 2008).⁹

6.3 Historie a současnost sdělování nepříznivé prognózy

„Lež je omluvitelná jen tehdy, jestliže ji lidé očekávají a počítají s ní.“

Henryk Jankowski

Jednoznačné řešení – sdělit či nesdělit – nemůže být nikdy možné bez výhrad poskytnout. Sdělit nemocnému pravdu může být pokládáno na jednu stranu za etické, protože

⁹ U nás měla lékařská etika (tehdy se nazývala deontologií) tradici už v období první republiky, stejně jako ve světě dochází k jejímu rozmachu a systematické výuce na univerzitách po druhé světové válce. V roce 1946 vznikl první deontologický ústav se sídlem v Praze 2. Jeho činnost byla přerušena „obdobím marxismu“ a Ústav lékařské etiky byl znovu založen až v roce 1991 (Haškovcová, 2002).

Rozvoj efektivních diagnostických a terapeutických metod přinesl také řadu dilematických situací. Helsinská deklarace se stala bezprostřední výzvou k zakládání etických komisí, jejichž úkolem je především zvažovat rizika a oprávněnost experimentálních situací. Počátkem roku 1990 byla v Praze zřízena Centrální etická komise (Haškovcová, 2002).

se jedná o pravdu o jeho životě, na druhou stranu za neetické, protože pravda může někdy uškodit (Haškovcová, 2002).

Člověk od člověka má na toto jiný názor, velmi také záleží na stavu konkrétního pacienta a jeho situaci.

Stejně tak se měnil i názor v průběhu dějin. V dobách dřívějších bylo zvykem pravdu sdělovat, v období po druhé světové válce se naopak upřednostňoval postoj tzv. milosrdné lži (*pia fraus*). (Z dnešního pohledu trochu paradoxně právě v tuto dobu dochází k velkému rozvoji lékařské etiky.) Lékaři tehdy byli přesvědčeni, že nesděliti nemocnému pravdu je vhodné všude tam, kde lze očekávat brzké naplnění nepříznivé prognózy, tenkrát tedy i u převážné většiny onkologicky nemocných. Tím se také do jisté míry chránili před nepříjemnou povinností pravdivé komunikace a před emocemi pacienta (Haškovcová, 2002; Opatrná, 2008). Jak ale trefně píše Haškovcová, nemocný, kterému se „nic neříká“ není zcela bez informací, významnou roli v uvědomování si závažnosti nemoci hraje sám fakt, že o nemoci nepadlo ani slovo (Haškovcová, 1991).

V šedesátých letech 20. století došlo k několika podstatným změnám, které na názor sdělování pravdy měly vliv. Důležité jsou pokroky v diagnostice a terapii rakoviny – situace onkologických pacientů přestala být beznadějná. Dalším důvodem byly výsledky řady výzkumů, které potvrdily, že ačkoli není pravda nemocnému sdělena, on o ní svým způsobem ví. Potom nesdělení pravdy působí jako jakýsi „taneček“, který nemocného nepovzbudí, spíše může způsobit trhlinu v jeho důvěře vůči lékaři i vůči jeho blízkým. Navíc se mohlo stát, že se nemocný dostal díky tomu do sociální izolace (Opatrná, 2008). Dalším a posledním důvodem je, že s pokrokem medicíny narostl počet lidí, kteří sice nezemřeli, ale nejsou zcela vyléčeni. Před takovým pacientem je tedy nesnadný úkol naučit se žít se svou nemocí a dodržovat mnohá omezení. Za takových okolností je vhodné, aby tito pacienti byli pravdivě informováni o svém zdravotním stavu. A to také proto, aby jim lékaři mohli nabídnout další péči, týkající se buď jejich fyzického, ale i psychického stavu. (Nemalou měrou v tomto směru přispělo také onemocnění virem HIV. Vzhledem k nakažlivosti tohoto viru vznikla povinnost HIV pozitivní jedince informovat o jejich zdravotním stavu.) (Haškovcová, 2002).

V České republice a v dalších socialistických zemích přetrvávala strategie milosrdné lži mnohem déle, před rokem 1989 se u nás o sdělování pravdy pacientovi diskutovalo jen sporadicky (Opatrná, 2008). Různá pracoviště se však se sdělováním pravdivé diagnózy vyrovnávala individuálně už od 80. let.¹⁰ V roce 1985 vzbudil značný ohlas příspěvek

¹⁰ ústní sdělení I. Štětovské. 5.9.2010.

pražského onkologa Bauera nazvaný „Pravda či milosrdná lež při sdělování základní diagnózy pacientům se zhoubnými nádory“. V reakcích převažoval názor nesdělovat, jednalo se však o názor umocněný klinickou zkušeností, méně se dbalo na to, v jaké situaci je samotný pacient a co by si přál (Bauer, 1985).

Po změně režimu a s přijetím Listiny základních práv a svobod a vytvořením české verze kodexu Práva pacientů se začala globálně přijímat strategie sdělování pravdy (Vodvářka, 2001).

Dodnes však existují výjimky ve sdělování diagnózy, u dětí, duševně nemocných a velmi starých lidí je situace specifická. Vznikají i situace, kdy si nemocný výsadně nepřeje slyšet pravdu. Vystávají ale další otázky: do jaké hloubky má být nemocný informován, jaký způsob je nejvhodnější, jaký případ už může být hodnocen jako výjimečný a tedy kontraindikovaný pro sdělení pravdy, atd. (Haškovcová, 2002).

Sdělováním nepříznivé prognózy se více zabýváme v kap. 5.4 Sdělování nepříznivých informací.

6.4 Práva pacientů v ČR

„Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.“

Etický kodex práv pacientů

Prvním existujícím etickým kodexem je Hippokratova přísaha, která vznikla díky několika autorům v 5. století před naším letopočtem a je základním kamenem všech dalších etických kodexů. Tato přísaha hrála v průběhu dějin dominantní roli, opakovaně docházelo k jejím novelizacím a to hlavně po druhé světové válce. Základní strategie byly zachovány, ale došlo v ní ke změnám v povinnostech lékařů. Mezi základní body Hippokratovy přísahy patří, že by lékaři mělo jít: o dobro/blaho nemocných; o ochranu před poškozením; o dodržení zákazu zabít nemocného (zákaz eutanázie); o zachování tajemství (Opatrná, 2008; Haškovcová, 2002).

Byla vytvořena řada kodexů, které volně navazují na Hippokratovu přísahu a respektují především její důraz na mravnost (Haškovcová, 2002).

V souvislosti s největší válečnou katastrofou byla v prosinci 1948 Valným shromážděním OSN přijata **Všeobecná deklarace lidských práv a svobod**, jejíž vznik inspiroval pro vznik dalších etických kodexů v celém světě. Ve stejném roce byla Světovou

lékařskou asociací přijata **Ženevská deklarace**. V Římě roku 1950 byla podepsána **Úmluva o ochraně lidských práv a svobod**, v roce 1992 byla u nás vyhlášena **Listina základních práv a svobod**, která je součástí Ústavy ČR. V roce 1981 vydala Světová lékařská asociace **Lisabonskou deklaraci o právech pacientů** (Opatrná, 2008).

V ČR v současnosti existuje celá řada etických kodexů upravujících kompetence a povinnosti různých zdravotnických profesí (lékaři, stomatologové, sestry atd.). Etický kodex **Práva pacientů**, který 25. února 1992 formulovala Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky. Tento kodex byl však novinkou a byl nejdříve přijat s mnoha rozpaky až nepochopeními (Haškovcová, 2002).

V současné době demokratické společnosti jsou práva jednotlivce vysoce ceněny. Lidé si přejí dostatek informací o svém zdravotním stavu a přejí si, aby o svém osudu měli možnost alespoň částečně rozhodovat. Z druhého pohledu – lékařská péče je na vynikající úrovni, proto se při léčbě nabízí řada možných postupů, každý s jinými vedlejšími účinky, a často ani profesionálové nemohou s jistotou určit, který postup je pro daného pacienta nejvhodnější. Pacient se tedy stává v určitém směru rovnocenným partnerem lékaře (Haškovcová, 2002).

Dále u nás existuje Svaz pacientů České republiky, který usiluje o účast zástupců pacientů v radách nemocnic, ve správních a dozorčích radách pojišťoven, v pracovních komisích Poslanecké sněmovny a Ministerstva zdravotnictví. O dostupnost a kvalitu péče o pacienty usiluje Občanské sdružení na ochranu pacientů (Haškovcová, 2002).

Dalšími dokumenty upravujícími práva onkologicky nemocných je dokument schválený radou Evropy v roce 1999 s názvem **Ochrana lidských práv a hodnot (důstojnosti) nevyléčitelně nemocných a umírajících** (také Charta umírajících, Práva umírajících). V roce 2000 byla formulována **Pařížská charta proti rakovině v příštím miléniu** (také Pařížská charta, Onko-charta, Charta onkologicky nemocných) (Haškovcová, 2002; Opatrná, 2008).

6.5 Kvalita života při nádorovém onemocnění

„Život neznamená jen být živ, ale žít v pohodě.“

Martialis

S etickými problémy jde ruku v ruce uvažování o kvalitě života onkologického pacienta. Protože *„nikoliv délka a povrchní úspěšnost, ale kvalita života je rozhodující.“* (Haškovcová,

1991). Kvantita, množství let našeho života, lze vyjádřit poměrně jednoduše, zatímco kvalita života nikoli (Křivohlavý, 2002).

„Kvalita života je definována s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahováním cílů určujících směřování jeho života.“ (Křivohlavý, 2001, s. 40). Už z této definice plyne, že jde o fenomén do značné míry individuální a subjektivní. Zajímáme-li se o kvalitu života, musíme vzít v potaz celou řadu oblastí lidského života (rodina/manželství, zdraví, duševní pohoda, duchovní život, vztahy mezi lidmi, práce na sobě, koníčky atd.).

V předchozích kapitolách jsme hovořili o tom, jak ovlivní nemoc život člověka. Onkologické, či jiné vážné onemocnění, zasáhne život člověka ve všech jmenovaných oblastech.

Podle Vymětala je psychologické pojetí kvality života určováno tím, zda jsou očekávání jedince v souladu s jeho životní realitou. Autor vymezuje několik oblastí kvality života pacienta (Vymětal, 2003, s. 199): stav psychické a fyzické pohody, úroveň sebeobsluhy, pohyblivost pacienta, sociální zapojenost a pozitivní emoční odezva, možnost podílet se na svém osudu a možnost spolurozhodovat, hodnocení vlastního života jako smysluplného.

Kvalita života pacienta je velmi důležitou veličinou, která má prokazatelný vliv na průběh léčby a její výsledek a přímo ovlivňuje spolupráci pacienta (Vymětal, 2003).

Existuje řada škál, které měří kvalitu života. Je přitom vhodnější použít, právě pro subjektivitu tohoto fenoménu, sebeposuzovacích škál. Nejznámější metodou je Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL).

7 Psychosociální podmíněnost vzniku nádorových onemocnění

„Lidé často žijí v dojemné důvěře, že když vedou spořádaný život, tak nemohou onemocnět.

Tak spravedlivá příroda bohužel není.“

Vladimír Vondráček

Je nepravděpodobné, že by za vznik rakoviny byl odpovědný jen jeden faktor. Současně působí vlivy prostředí, psychosociální faktory, imunologické, endokrinní a genetické faktory (Tschuschke, 2004).

Mezi nejčastěji zkoumané faktory, dávané do souvislosti se vznikem rakoviny, patří: stres; bolestná ztráta/úmrť; psychóza, zvláště schizofrenie; depresivní nálada; potlačování pocitů, zvláště zlosti; bezmocnost a beznaděj; sociální opora; psychoterapeutické intervence (Fox, 1998).

Příčinami rakoviny se zabývali lidé už odpradáвна. Výzkumy, které se snaží objasnit, co podporuje vznik onkologického onemocnění neustále probíhají. Samotné působící faktory se dělí na intrapsychické a interpsychické.

Pokud budeme nejdříve uvažovat o faktorech intrapsychických – už ve starověku, v dobách Hippokrata a Galéna, byla jako příčina nádorového onemocnění označována tzv. černá žluč, neboli melancholie, tedy duševní nerovnováha jedince. Je zajímavé, že v průběhu jednotlivých období se pojetí příčiny vzniku rakoviny příliš neměnilo. Za jejího hlavního původce se považoval stres, např. ve formě přetížení organismu, nebo depresivní stavy (Tschuschke, 2004).

Byl vytvořen konstrukt pacienta typu C (typ carcinomatosus) (Temoshok, 1987). Autoři zjistili, že pacienti na onkologickém oddělení mají některé společné povahové rysy: dobře spolupracují, jsou psychicky vyrovnaní, přátelští, nemají vysoké nároky, málokdy se dostávají do konfliktů. Ale zároveň: více potlačují negativní pocity (zlost, agresivitu), mají výraznější pocity bezmoci a beznaděje, málokdy s něčím obtěžují druhé, odevzdaně snášejí únavu a bolest (Křivohlavý, 2001). Jsou tedy jakýmsi protikladem osobnosti typu A, který je ohrožen kardiovaskulárními obtížemi (Friedman, Rosenman, 1974). V současnosti už se od tohoto konstruktů začíná upouštět. (Křivohlavý, 2001).

Za interpersonální faktory jsou považovány následující: socioekonomický status, se kterým se pojí životní styl (strava, množství pohybu, kouření, špatné pracovní podmínky atd.), dále sociální opora a terapeutické intervence (Fox, 1998).

Tschuske ve své knize uvádí, že socioekonomický status je významným prediktorem vzniku rakoviny (nepřímoúměrně – čím nižší sociální status, tím vyšší pravděpodobnost onemocnění) a současně ukazuje vztah s možností vyléčení (příměrně – čím nižší sociální status, tím nižší pravděpodobnost přežití) (Tschuschke, 2004).

8 Psychosociální důsledky rakoviny

„Chuť medu v ústech nemocného je hořká.“

arabské přísloví

Množství lidí, kteří se vyléčili a vyléčí z rakoviny každým rokem stoupá. Lékařská věda je schopna dělat pro onkologicky nemocné stále víc a víc. Je však nutné neopomíjet také stránku psychosociální a emoční. Přibývá lidí, kteří jsou vyléčení a mohou žít jako před nemocí. Pravda je, že psychika těchto lidí se pod vlivem strachu ze smrti, či závažnému omezení kvality jejich života značně změnila. Často zcela přehodnotí žebříček hodnot. Dochází také ke změně ve vztazích s jejich blízkými.

Tyto důsledky se dělí na intrapsychické a interpsychické a budou podrobněji rozebrány v následujících kapitolách.

8.1 Intrapsychické důsledky onemocnění

*„Člověk je schopen i v těch nejtěžších životních situacích
přeměnit utrpení v úctyhodný výkon“*

Elizabeth Lukasová

8.1.1 Období před diagnózou

Pacientem se člověk obvykle nerodí, ale stává se jím. Celý proces sestává z několika kroků a má fyziologickou, patofyziologickou a psychologickou stránku. Nás bude nejvíce zajímat stránka psychologická (Křivohlavý, 2002).

Prvním krokem v tomto procesu je zjištění nějakého příznaku nemoci. Následuje rozhodování o návštěvě lékaře. Tato významná fáze vymezené z jedné strany zjištěním příznaku a ze strany druhé návštěvou lékaře se nazývá fází nulovou/nulitní (předchází fázím přijetí onemocnění dle Kübler-Rossově popsaným níže) a je dosud velmi málo odborně zmapována (Haškovcová, 2002).

Zde záleží na několika momentech: do jaké míry je člověk poděšen, jaké povahy a kvality je příznak, do jaké míry tento příznak ohrožuje vztah člověka s druhými, do jaké míry vadí objevení zdravotní komplikace nějaké zamýšlené činnosti, jaké hrozí sociální

sankce (např. pracovní) (Zola, 1973). Pokud jde o samotný symptom, platí, že čím dramatictější je, tím dříve se člověk rozhodne lékaře navštívit (Armstrong-Coster, 2004).

Celý tento proces je právě při diagnóze nádorového onemocnění zásadní. Doba mezi okamžikem zjištění a okamžikem zahájení léčby, se označuje jako oddálení, zpoždění (delay). Může být způsobené pacientem, nebo lékařem. Výsledky studií ukazují, že většina zpoždění u nádorových onemocnění je jednoznačně na straně nemocného (Vodvářka, 2001, s. 215). Jde o adaptační mechanismus, který se objevuje v situaci ohrožení. Objevují se obranné mechanismy jako popření, racionalizace atd. Pokud je ale oddálení dlouhé, může být přežití nemocného ohroženo (Vodvářka, 2001).

Důvody zpoždění ze strany pacienta uvádí Barraclough: nevědomost, úzkost, popření, vědomá volba, stud, psychická porucha. Ze strany lékaře může ke zpoždění dojít např. při nízkém věku nemocného, když jsou symptomy nemoci atypické, výsledky testů nejsou průkazné apod. Nemělo by dojít ke zpoždění ze strany lékaře z důvodu opomenutí (Barraclough, 1999).

Zde vidíme další možné pole působení primárních a sekundárních (screeningových) preventivních opatření. Doba, kdy rakovina znamenala zcela neléčitelné onemocnění, nutně vedoucí ke špatnému konci, je pryč, přesto je stále mnoho lidí tohoto názoru (Štětovská, 2010; Vodvářka 2001). Pokud je strach z diagnózy vysoký, oddálení léčby či návštěvy lékaře je delší a iracionální očekávání může zvítězit nad procesy sebezáchovy.

8.1.2 Průběh přijetí onemocnění

Odborníci se shodují v tom, že přijetí nemoci je několikaetapový proces, jehož jednotlivými fázemi je nutné projít. Přitom se nejedná jen o samotné nemocné, fázemi prochází často celá rodina nemocného. Průběh jednotlivých fází není u všech osob stejný, některá trvá déle, někdy člověk do další ani nepostoupí, někdy se navrátí fáze již prodělaná. Každá z těchto fází má význam pro celkové přijetí nemoci.

Tyto fáze jako první popsala Kübler-Rossová (1993). První fáze je charakterizována jak **šok, popření**. Nemocný je zděšen sdělením diagnózy, nevěří tomu a považuje diagnózu za omyl, hledá možná vysvětlení pro záměnu výsledků atd. Často se zde objeví obranný mechanismus negace. V této fázi člověk hledá sílu, aby mohl přijmout pravdu, sílu, kterou bude potřebovat ve fázích dalších. V případě nádorového onemocnění je nutné hned po diagnóze, často právě ve fázi šoku, započít s léčbou. Vzniká tedy velký rozdíl mezi

psychickým přijetím nemoci, které nastane řádově po měsících, a fyzickou léčbou (Barracclough, 1999).

Druhá fáze bývá často označována jako fáze **agrese/zlosti**. Nastupuje, když už není člověk schopen popírat. Člověk se hněvá na ostatní, na sebe, na osud. První stádium je poměrně dobře tolerované blízkými a zdravotnickým personálem. Ale není snadné hovořit s pacientem ve fázi agrese, často zraňuje okolí, je nepříjemný jak na zdravotníky, tak i na své blízké. Pacient v této fázi je ale ze všech nejosamělejší, odmítáním a nepřiměřenými reakcemi každou nabízenou možnost nejprve odmítne. Je proto třeba značná tolerance a nadhled.

Další fází je fáze **smlouvání**. Nemocný hledá nějakou záminku, nějaký úkol, který když splní, vyplní se i jeho přání, odměna za dobré chování. Většina takových smluv je přitom nikdy nevyslovena, pacient smlouvá s Bohem, s osudem (Kübler-Rossová, 1993).

Čtvrté stádium se nazývá stádium **deprese**. Deprese je reakcí na uvědomění si ztráty – ztráty zdraví, práce, jistoty, čehokoli. Je to přípravný smutek, který nevyléčitelně nemocný prožívá, aby se připravil na rozloučení se životem (Kübler-Rossová, 1993). Jedná se nejen o depresi ze ztráty minulé, ale také o depresi ze ztrát očekávaných.

Pokud má nemocný dostatek času a zvládl všechny fáze předchozí, nastupuje fáze **akceptace**. Nejde o šťastné období, je to období, kdy „*bolest odejde, boj je dobojován a přijde čas na poslední odpočinek před dlouhou cestou.*“ (Kübler-Rossová, 1993, s. 100). V této fázi potřebují blízcí pacienta více pomoci než sám pacient, akceptace totiž vede k postupnému odloučení.

Někteří pozdější autoři kritizují Kübler-Rossovou za to, že její přístup nebere v potaz celou řadu okolností – např. kulturní pozadí. Přesto se jedná o první a klíčovou práci v této oblasti (Vodvářka, 2001).

8.1.3 Faktory zvládání vážného onemocnění

Zvládáním těžkých životních situací, tedy i zvládáním vážného onemocnění, se zabývá psychologie zdraví.

V jednotlivých případech velmi záleží na mnoha okolnostech, i na samotné osobnosti pacienta. Právě cílem empirické části této práce by mělo být zjistit, co pomáhá lidem s onkologickým onemocněním v prostředí internetu při zvládání jejich nemoci.

Velkou roli hraje především sociální zakotvení, neboli sociální opora (více v kap. 2 Sociální opora a psychologie zdraví). Tato opora má mnoho aspektů pomoci a pro nemocného představuje základní stavební kámen schopnosti vyrovnat se s vážným onemocněním.

Sociální oporu představuje zvláště rodina, přátelé, zdravotnický personál, ale také zaměstnavatelé atd. Sociální oporou mohou být také spolupacienti, tedy lidé, kteří mají stejnou životní zkušenost v podobě nádorového onemocnění a jsou schopni se o ni podělit. Pacient pak může vidět, že jeho situace je zvládnutelná a zároveň se přiučit některým metodám zvládání nemoci. To může být pro řadu lidí snazší, než hledat metodu vlastní (Balint, 1999).

Záleží také na samotném průběhu nádorového onemocnění, na prognóze, na náročnosti léčby, na vhodně zvoleném postupu, na agresivitě nádoru atd.

Dalším faktorem zvládání nemoci jsou informace, které pacient má o svém stavu, o prognóze a o léčbě, kterou prodělává. V tom, jak a kolik informací pacient dostane, hraje důležitou roli lékař. Stejně tak schopnost pacienta si dané informace vyhledat, např. na internetu.

Osobnost pacienta, jak už bylo řečeno, je průsečíkem všech ostatních hledisek – jeho povaha, postoje, zkušenosti apod. tvoří výslednici toho, jak člověk svou nemoc hodnotí a prožívá (Vymětal, 2003).

V různých studiích byl zkoumán význam osobnostního nastavení (tzv. coping strategies) pro vyrovnání se s diagnózou a pro progresi nemoci. Provedené výzkumy se zabývají především tím, zda je lepší pasivní postoj (charakteristický obrannými mechanismy, především popřením) na jedné straně, nebo aktivní postoj charakteristický bojovým nastavením pacienta (fighting spirit) na straně druhé (Barracough, 1999; Tschuschke, 2004).

Jednotliví autoři dospívají ve svých studiích k různorodým výsledkům. Většina však směřuje k tomu, že bojové nastavení a nižší emocionální stres (nebo schopnost tento stres vyjádřit) koreluje s delším přežitím respondentů. To by souhlasilo s konstruktem osobnosti typu C, tedy, že osobnosti typu C mají větší možnost, že rakovinou onemocní, a menší schopnost k vyléčení (viz kap. 7 Psychosociální podmíněnost vzniku nádorových onemocnění) (Tschuschke, 2004).

Další autoři naopak zdůrazňují, že každý jsme jiný a každý pacient má své způsoby, které jsou právě pro něj ty nejvhodnější (Barracough, 1999; Holland, Lewis, 2000).

Barracough uvádí tyto faktory ovlivňující zvládání onemocnění: prognóza tak, jak jí rozumí pacient; věk, pohlaví, sociální skupina; známá či neznámá příčina onemocnění (přítomnost pocitu viny např. u kuřáka); projevy nemoci; přímý vliv na funkci mozku; vedlejší účinky léčby (ztráta vlasů, jizvy, nevolnost atd.); míra tajemství okolo nemoci; pacientův vztah se zdravotnickým personálem; samotná osobnost člověka (Barracough, 1999).

Na závěr této kapitoly bychom se chtěli zmínit o situaci aktuální a to o tom, že významný vliv na zvládání vážného onemocnění má také politická situace státu a stav zdravotnictví. Pokud se v médiích objeví zprávy, že nemocnice odmítají poskytnout nákladnou lékařskou péči, že nemají dostatek prostředků, psychikou nemocného musí diagnóza tohoto onemocnění od základu otřást několikanásobně. Vzhledem k tomu, že jsme vyspělým státem na začátku 21. století, je tato situace lidsky nepochopitelná a eticky nepřípustná.

8.1.4 Nádorové onemocnění a vnímaná vlastní účinnost (self-efficacy)

Koncept vnímané vlastní účinnosti (self-efficacy) se ukazuje jako významný predikátor psychické odolnosti člověka. *„Vnímaná vlastní účinnost je definovaná jako přesvědčení o vlastních schopnostech dosáhnout určených úrovní výkonu, které ovlivňují události působící na náš život.“* (Bandura, 1994, s. 71).

Lidé s vyšší hodnotou vlastní účinnosti přistupují k úkolům jako k výzvám, které je třeba zdolat. Stanovují si náročnější cíle, usilují o jejich dosažení a tím rozvíjejí vnitřní zájem o činnosti. Pokud dojde k neúspěchu, nepřisuzují ho vnějším okolnostem, ale své nedostatečné přípravě či úsilí. Lidé s nízkou hodnotou self-efficacy oproti tomu uhýbají před úkoly. Nemají na sebe vysoké požadavky a snadno se spokojí s nedosažením cíle, který si předsevzali. Polevují snadno ve svém úsilí a snadno vzdávají řešení problému (Hoskovcová, 2006).

Pokud člověk vážně onemocní, přichází otázky jeho psychické odolnosti do popředí. Vzhledem k nádorovému onemocnění a náročnosti jeho léčby velmi záleží na tom, jak se člověk k danému problému postaví.

I v našem výzkumu se často objevovaly výroky, že zvládnutí onkologického onemocnění je v první řadě věcí síly psychiky a aktivního přístupu v duchu self-efficacy:

„Tak hlavně jako nejdůležitější si myslím, že je ta psychika, že se tomu člověk nesmí moc poddávat, že jako zachovat pozitivní mysl, jak se říká. A pořád věřit, že to bude dobrý.“ (Jitka).

„Nícméně si myslím, že ten aktivní přístup pacienta je velká část úspěchu. Prostě nesesedět na zadku a nečekat, že oni ty doktoři mě z toho nějak dostanou. Sám si musím pomoci.“ (Martina).

„Takže nevzdávat to, všechno se dá vydržet a bojovat.“ (Jana).

8.1.5 Specifika zvládnutí diagnózy v různém věku dospělého člověka

Vodvářka uvádí ve své knize (2001) Eriksonův model aplikovaný na zvládání vážného onemocnění. Tento model osmi věků člověka vznikl v roce 1950 a popisuje vývoj z hlediska kognitivního, konceptuálního, intelektuálního a etického (Erikson, 1996).

Vodvářka se nezabývá dětskými pacienty, začíná stadiem mladých dospělých. V každém životním cyklu je rakovina vnímána s rozdílnými obavami a strachy.

Mladá dospělost je věkem nových začátků, možností a voleb. Pokud člověk onemocní v tomto věku, pocítí vliv rakoviny na všechny tyto začátky. Příchod nemoci v tomto věku znamená především zlom dlouhých perspektiv, strach z reálné možnosti smrti je především strachem z nevyplnění budoucích cílů (Haškovcová, 1991).

Mladý člověk není zvyklý být nemocen, dosud měl dostatek životní energie a pochopitelný pocit nezranitelnosti, mladá dospělost většinou není věkem, kdy se člověk zabývá svým zdravotním stavem. Erikson říká, že hlavním úkolem člověka v tomto věku je vývoj intimity – osamostatnění se, navázání vztahu s partnerem opačného pohlaví, založení rodiny a plození dětí. Ve všech těchto oblastech se rakovina projeví. Strach z rakoviny může mít vliv na uzavření manželství, vedlejším účinkem léčby je negativní vliv na plodnost pacienta. Nezanedbatelná je i finanční stránka věci, např. pokud je mladý člověk živitelem rodiny s malým dítětem. Často již osamostatněný člověk je nucen vrátit se ke svým rodičům, to může velmi otrást jeho sebevědomím.

Osoby středního věku už jsou životem zkušenější, stárnutí se určitým způsobem projevuje a ukazuje sem tam se objevující zdravotní nedostatky. Střední věk klade na člověka značné emoční nároky – děti odcházejí z domova, umírají rodiče, umírají také první vrstevníci a přátelé. Je třeba proti tomu bojovat navazováním dalších vztahů a zájmů. Objevuje se krize středního věku, kdy jedinec hodnotí svůj život dosavadní. Erikson uvádí jako hlavní potřebu tohoto věku potřebu generativity, tj. především zájem o vedení a plození příští generace, produktivita, tvořivost. Onemocnění vážnou nemocí v tomto stádiu tedy stojí z určitého hlediska v opozici vůči generativitě, např. někdy je člověk nucen předčasně nastoupit do penze, nemůže vykonávat zájmy, které mohl dosud, sám potřebuje péči druhých atd.

Starší osoby se musí vyrovnávat s blížícím se koncem života a hledají smysluplnost ve svém životě, který z větší části už proběhl. To je také podle Eriksona hlavním úkolem této fáze – základní přijetí života jedince jako smysluplného a hodnotného. Také odchod do penze je velkým životním milníkem, může být hodnocen jako velmi významná ztráta.

Ve stáří se člověk zaobírá spíše jen krátkodobými perspektivami, ty dlouhodobé jsou většinou již splněné. Celá křivka smíření se s onemocněním je většinou méně dramatická a časově kratší (Haškovcová, 1991).

8.1.6 Nádorové onemocnění a smysl života

Ocitne-li se vážně nemocný člověk blízko zážitku pomíjejícího života, nabude na důležitosti otázka po smyslu utrpení, které ho potkalo, stejně tak i po smyslu existence, po smyslu života. Frankl viděl v lidském hledání smyslu primární sílu jeho života (Frankl, 1994a).

Po zážitku konečnosti života se člověk táže nejen po smyslu krátkodobých každodenních úkolů, ale právě po smyslu těch dlouhodobých, konečných, definitivních, kategorických, fundamentálních (Křivohlavý, 2006). Autor ve své publikaci uvádí řadu definic smysluplnosti života, sám o ni mluví takto: „*Tam, kde hovoříme o smysluplnosti života, tam nám jde o to poznat, jaký je život člověka, případně i o to, jaký by měl život člověka být a jak by tohoto cíle mělo být dosaženo.*“ (Křivohlavý, 2006, s. 49)

Mnoho lidí, kteří se účastnili našeho výzkumu, hovořilo o změně životních hodnot, priorit po zkušenosti s vážným onkologickým onemocněním.

Logoterapie je směrem v psychoterapii, který se zabývá právě hledáním smyslu – často tedy nabízí odpovědi lidem, kteří trpí vážným, život ohrožujícím onemocněním. Vypůjčíme si tedy terminologii, kterou užívá.

Pokud se zastavíme u termínu smysl života, podle logoterapie má každý člověk svůj vlastní a jedinečný smysl života, který se navíc mění den ze dne, z hodiny na hodinu. Nezáleží tedy na obecném smyslu života, ale na konkrétním smyslu života pro člověka v daném okamžiku. Každá situace v životě klade před člověka překážky (např. nemoc) a smyslem života je právě tato příležitost je překonat. Otázku po smyslu života neklade člověk životu, ale život člověku. Člověk by měl být odpovědný za vlastní život, právě v odpovědnosti vidí logoterapie podstatu lidské existence (Frankl, 1994a).

Logoterapie se zabývá hodnotami – rozlišuje tři skupiny hodnot – tvůrčí, zážitkové a postojové. Uskutečňováním těchto hodnot je naplňován smysl života. Když je člověk konfrontován se situací, které se nemůže vyhnout, nemůže ji nijak změnit (např. nevyléčitelná nemoc), dostává příležitost naplnit nejvyšší hodnotu, která je skryta v utrpení. Pokud nelze danou situaci změnit, nelze uplatnit hodnoty tvůrčí, ani zážitkové, vždy k ní můžeme

zaujmout postoj, na kterém nejvíce záleží. Člověk je schopen trpět, pod podmínkou, že najde smysl svého utrpení (Frankl, 1994b).

Co se týče hodnot, obvykle dochází k základním změnám v osobní hodnotové hierarchii. Nemocní to často hodnotí jako velký přínos:

„Nemocní dokonce vznášejí požadavek: „Řekněte to těm zdravým, ať se nehádají, ať se neženou za mamonem, ať si všeho váží... to je škoda na to přijít pozdě.“ (Haškovcová, 1991).

„Já myslím, že i nemoc změní lidi, ten žebříček hodnot se změní určitě. A že mám ráda každé den, že se raduju, já se raduju, když vstanu z postele a dojdu sama až do koupelny.“ (respondentka Pavla).

8.1.7 Psychické následky onkologického onemocnění

Onkologické onemocnění, stejně jako jiná život ohrožující onemocnění, s sebou nese celou škálu negativních pocitů a stavů. Následující jsou nejčastějšími z nich.

Častou emocí je **strach a úzkost**. Pacient pociťuje strach z pravdy, bolesti, z nemoci, z vyšetření, z léčby, z trvalých následků, ze závislosti na druhých. I po vyléčení přetrvává všudypřítomný strach z recidivy. Rozeznáváme strachy racionální a iracionální. Úzkost a strach je možné mírnit psychologickými prostředky, relaxačními a terapeutickými technikami.

Další častou emocí je **truchlení**. Je to přirozená reakce člověka, která nastává po ztrátě něčeho, nebo někoho významného (Vymětal, 2003). Výzkumy ukazují, že u 50 % onkologických pacientů nejde jen o truchlení, ale v určitém období se objeví i symptomy deprese. Přitom u 10-20 % z nich se tyto symptomy vyvinou v depresivní poruchu (Barracough, 1999). Baštecká uvádí, že průměrná prevalence deprese mezi onkologickými pacienty je 24 %, přičemž velmi záleží, o jaký typ rakoviny jde (Baštecká, 2003).

Dalšími častými emocemi jsou **hněv a agrese**. U pacienta má tento prožitek nejčastěji verbální projev, kdy nadává, křičí, stěžuje si. Objevuje se, když některé prožitky překročí svou míru, souvisí zpravidla s ohrožením sebepojetí. Rozlišujeme agresi extrapunitivní (zaměřená na okolí) a intrapunitivní (zaměřená proti sobě) (Vymětal, 2003).

8.1.8 Psychické poruchy jako následek onkologického onemocnění

Onkologický pacient je vystaven celé škále závažně stresujících okolností. Současně s velkou náročností léčby, kdy je tělo neustále vystavováno škodlivému působení chemoterapie a záření, může docházet k negativnímu vlivu na celý organismus.

Není proto nijak neobvyklé, že se u onkologických pacientů ve větší míře setkáváme s různými psychickými poruchami. Až 30 % lidí vykazuje symptomy poruch přizpůsobení a až u 20 % pacientů je diagnostikována nějaká psychiatrická porucha (Barracough, 1999).

Mezi ty nejčastější patří tedy poruchy přizpůsobení, depresivní poruchy (u onkologických pacientů čtyřikrát častější než v běžné populaci, občas ústící v sebevražedné jednání), úzkostné poruchy, posttraumatická stresová porucha, vznik závislosti, delirium apod. (Holland, 1998b).

Protože jde o poruchy obecně známé, nebude cílem naší práce se jimi dále zabývat. Je však nutné je v praxi nepodceňovat.

V následujících řádcích si přiblížíme fyzické následky nemoci, které mohou také zpětně velmi ovlivnit psychiku pacienta.

8.1.9 Fyzické následky onkologického onemocnění a jeho léčby

Nádorové onemocnění a především jeho léčba, jak už bylo řečeno, způsobují řadu velmi nepříjemných fyzických stavů a tělesných změn. Na každého pacienta má totožný léčebný postup či stejná léčebná látka jiný vliv. Každý pacient snáší léčbu a její nežádoucí účinky jinak.

Také každý typ rakoviny vyžaduje jiný léčebný postup. Při operaci např. karcinomu prsu či kolorektálního karcinomu je operace často značně poškozujícího (mutilujícího) charakteru – dochází k odnětí prsu či k provedení kolostomie. To představuje často velký zásah do pacientova sebeobrazu, sebevědomí i životního stylu.

Stejně tak ztráta vlasů (alopecie) jako následek chemoterapie je především ženami často špatně snášena, ač se jedná o ztrátu dočasnou.

Mezi další nežádoucí účinky patří bolest, únava, nevolnost a zvracení, sexuální dysfunkce, vznik lymfedému (otoku) a kachexie, tj. celková tělesná slabost a sešlost (Holland, 1998). Podrobněji se v následujících řádcích budeme zabývat některými z nich.

Bolest je definována jako „*An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage.*“ (Classification of Chronic Pain, 1994).¹¹

Bolest stojí na pomezí mezi psychickými a fyzickými následky nemoci, jde do značné míry o prožitek subjektivní, psychický (Barracough, 1999). Můžeme zde rozlišovat tři vzájemně propojené stránky: smyslovou (senzorickou – souvisí s lokalizací a posouzením kvality bolesti), emoční (emoční doprovod), hodnotící (srovnávání současnou bolest s předchozími, hodnotí a vytváří očekávání) (Vymětal, 2003).

Onkologická bolest je popisována jako „*sled bolestivých syndromů, které se stupňují v závislosti na progresi onemocnění a které se v průběhu času chronifikují.*“ (Ševčík, 2002b, s. 2). Bolesti se vyskytují u více než jedné třetiny pacientů v časném stádiu nemoci, u 70 % nemocných v pokročilém stádiu nemoci a téměř u 90 % pacientů v terminální fázi onemocnění. Lze říct, že bolest je nejčastějším příznakem probíhajícího nádorového onemocnění (Ševčík, 2002b).

U onkologicky nemocných rozlišujeme bolest způsobenou vlastním nádorem, která je nejčastější (u 60-90 % nemocných). Zde velmi závisí na typu onkologického onemocnění – u lymfomů a leukémií se bolest objevuje nejméně často, u nádorů kostí a v oblasti pankreatu nejčastěji. Dále rozlišujeme bolest v souvislosti s léčbou – zde jde o bolest způsobenou operačními zákroky, bolest v souvislosti s ozařováním a bolest v souvislosti s chemoterapií. Posledním typem bolestí je bolest způsobená celkovým oslabením nemocného. Ve 3-10 % se objevují bolesti bez vztahu k nádorovému onemocnění.

Psychický stav pacienta a další psychologické faktory mohou významně ovlivnit práh bolesti a intenzitu jejího vnímání (Ševčík, 2002b). Proto se mimo medikace tlumícími léky může využívat psychoterapeutického působení – relaxace, imaginace, kognitivně-behaviorální techniky, hypnóza, biofeedback, muzikoterapie, aromaterapie, arteterapie atd. (Breitbart, Payne, 1998).

Ševčík dodává, že: „*Nejméně u 50-80 % onkologických nemocných nejsou bolesti adekvátně tlumeny. Je-li však farmakoterapie vedena přesně a správně, je možné udržet bolest pod kontrolou u 80-90 % pacientů.*“ (Ševčík, 2002a, s. 2). Léčba bolesti by měla být individuálně přizpůsobena pacientovi a jejím cílem by mělo být zmírnění bolesti na přijatelnou úroveň a tím zlepšení kvality pacientova života (Ševčík, 2002a).

¹¹ V překladu: Nepříjemný smyslový či emoční prožitek způsobený skutečným nebo potenciálním poškozením zdravé tkáně, nebo popisovaný v pojmech takového poškození. (překl. DP)

Únava (fatigue) je prvním příznakem rakoviny a hlavním projevem její léčby. Během léčení je mnoho energie, kterou pacient má, věnováno do boje s nemocí. Můžeme pozorovat pocit snížené energie k tělesné aktivitě, sníženou koncentraci a sníženou motivaci. „*Zvýšená (patologická) únava provázející nádorová onemocnění může být definována jako subjektivní stav nadměrného, trvalého vyčerpání a snížené schopnosti (kapacity) k fyzické a duševní práci.*“ (Masarykův onkologický ústav, 2009a). Zásadní zde je, že k odstranění únavy nedochází ani po odpočinku a proto se předpokládá, že k únavě nevede zvýšená tělesná námaha. U pacientů s nádorovým onemocněním se únava považuje za nemoc, když trvá déle než dva týdny (Masarykův onkologický ústav, 2009a).

Únava je nejčastějším vedlejším účinkem chemoterapie. Nejvíce pocítovaná bývá den až dva po dávce. Když se tělo vzpamatuje z cyklu chemoterapie, energie se vrátí. Ale s každým dalším chemoterapeutickým cyklem má únava tendenci růst. Někdy se proto pacienti domnívají, že rostoucí únava znamená, že rakovina vítězí. Je třeba tento omyl vyvrátit. Únava je tedy způsobena jak přímým účinkem chemoterapeutik, kdy člověk pocítuje příznaky podobné chřipce, tak i snížením krvetvorby atd. Může být také vedlejším účinkem ozařování tím, že dochází k poškození buněk. Objevuje se u ozařování celého těla, ale i u ozařování plic, jater, mozku, krku apod. (Greenberg, 1998).

Únava bývá pacienty velmi špatně snášena, k vykonání dříve běžné činnosti je zapotřebí hodně úsilí. Všechno se musí podřizovat tomu, zda má zrovna tělo sílu to vykonat. Je třeba přehodnotit priority.

Je třeba dobře určit, co je důvodem únavy, kterou pacient popisuje. Může být totiž i prvním signálem depresivní či úzkostné poruchy.

Je prospěšné zavést pravidelnou životosprávu, kde nechybí přiměřené množství pohybu a dostatek spánku (Greenberg, 1998). Podobně jako při zmírňování bolesti je možné i proti únavě využít arteterapie (Bar-Sela, 2007). Některé výzkumy také potvrzují úspěšnost kombinace kognitivně-behaviorálního přístupu a hypnózy (Montgomery, 2009).

Potencionální důsledky chronické únavy spojené s onkologickým onemocněním je možné rozdělit do čtyř skupin: psychické (deprese, úzkost, nedostatek motivace, neschopnost užívat si života); funkční (ovlivnění denních činností, slabost, unavenost); kognitivní (snížená schopnost se soustředit, neschopnost řešit problémy a činit rozhodnutí); socioekonomická (neschopnost pracovat, platit léčbu apod.) (Given, 2008).

Nausea, nevolnost a zvracení jsou mezi nejčastěji uváděnými, stejně tak jako nejvíce nepříjemnými následky chemoterapie. Přibližně 60 % pacientů uvádí nauseu a 50 % zvracení, které následuje po chemoterapii. Akutní nausea a zvracení přitom vzniká 1-3 hodiny po dávce

chemoterapeutik a trvá obvykle 24 hodin. Pokud se nausea objeví až den a více dnů po léčbě, jde o tzv. zpožděnou nauseu (Morrow, Roscoe, Hickok, 1998).

Mechanismus vzniku těchto obtíží není dosud známý. Nausea je způsobena autonomním nervovým systémem, zatímco zvracení souvisí se somatickým nervovým systémem. Mnoho chemoterapeutik působí právě na neuroreceptory, které tyto obtíže vyvolávají. Navíc k pocitům spojeným s chřipkou přispívá řada dalších symptomů, bledost, změny tělesné teploty, změny ve srdečním rytmu a dýchání (Morrow, Roscoe, Hickok, 1998).

Problémy s tím spojené mohou ústít od diskomfortu a zahanbení až po chronickou únavu, svalové napětí až po poškození jícnu apod. Co se psychiky týče, může se objevit tzv. anticipované zvracení či averze k jídlu (Morrow, Roscoe, Hickok, 1998).

Součástí léčby při chemoterapii jsou tedy i tzv. antiemetika, která by měla tyto problémy zmírňovat.

8.2 Interpsychické důsledky onemocnění

„Bez rodiny se člověk chvěje zimou v nekonečném vesmíru.“

André Maurois

Pokud člověk onemocní vážnou nemocí, ovlivní to nejen jeho život, ale do značné míry i život jeho rodiny – partnera, dětí, rodičů. Ovlivní to také jeho přátele, známé a zaměstnavatele. Nemocný člověk není schopen se kvůli oslabení postarat o každodenní věci, vyhovět požadavkům okolního prostředí. V průběhu léčby přestane alespoň na určitý čas chodit do práce, nezvládá pečovat o své děti, naopak – je odkázán na pomoc ostatních členů rodiny.

V důsledku oslabení imunity v průběhu léčby se nemocný nesmí stýkat s přáteli, nemůže chodit ven mezi své známé, do kin, do restaurací. Někdy ani nechce být viděn ve stavu způsobeném léčbou – bez vlasů (nebo s parukou), oteklý, vyhublý, bledý. Z druhé strany – tito přátelé a známí často nevědí, jak se s nemocným a jeho rodinou bavit, o čem mluvit, často proto raději na určitý čas kontakt přeruší. Tak vzniká jakási překážka na obou stranách a nemocný zůstává izolovaný sám se svou nemocí (Nezu a kol., 2004).

Proto bývá nejdůležitější ta podpora, která se mu dostává v rámci jeho rodiny. A v posledním desetiletí také z výše jmenovaných důvodů nabývá na důležitosti podpora poskytovaná online, přes internet.

8.2.1 Nemocný a sociální opora

Sociální opora je důležitá pro člověka zdravého, natož pro člověka vážně nemocného, který často není schopen se o sebe postarat sám. Ať už jde o podporu praktickou – pomoc s každodenními problémy, či podporu emocionální – potvrzení toho, že je člověk přijímaný, milovaný, že má pro koho žít. Tyto dva druhy opory jsou v rámci rodiny a blízkých zřejmě nejdůležitější.

Existuje řada výzkumů, jejichž výsledky potvrzují důležitost sociální opory pro nemocného člověka. Ale zároveň, přestože se jedná o jedno ze základních témat ve výzkumu stresu, nejsou výsledky studií nijak jednoznačné (Kebza, 2005; Tschuschke, 2004).

Kebza vysvětluje tyto rozpory ve výsledcích především tím, že je nedostatečně definován pojem sociální opory. Je nutné rozlišovat sociální oporu anticipovanou (očekávanou), mobilizaci sociální opory a sociální oporu získanou (obdrženou) (Kebza, 2005; viz kap. 2.2.1 Druhy sociální opory).

V případě propuknutí onemocnění se jedná o tzv. specifickou sociální oporu (narázníkovou), kdy je účinek sociální opory zaměřen proti působení již vzniklého stresu. (viz kap. 2.2.3 Obecný a specifický účinek sociální opory) (Křivohlavý, 2001).

Psychosociální pomoc onkologicky nemocnému by měla v každém případě zahrnovat také sociální oporu poskytovanou nějakou důležitou vztahovou osobou. Bez takové opory není možné předpokládat úspěšnost jakékoli profesionální intervence (Tschuschke, 2004).

8.2.2 Onkologická diagnóza a rodina nemocného

„Rodina je dynamický systém usilující o aktivní rovnováhu, tedy o přizpůsobování prostřednictvím zásahů do okolního světa, což se uskutečňuje zvláště komunikací.“ (Vymětal 2003, s. 91). Jakýkoli vážnější zdravotní stav některého z členů rodiny zasahuje a ovlivňuje rodinu celou. Rodina takto vytváří záchrannou síť a její význam se právě při závažných životních situacích projeví (Vymětal, 2003).

Sociální začleněnost člověka v blízkých mezilidských vztazích potvrzují výsledky výzkumů, že pro dospělého člověka je nejvíce náročná ztráta partnera (úmrtí, rozvod, rozchod), pro dítě je to ztráta rodiče (Vymětal, 2003).

Pokud je u člověka diagnostikováno onkologické onemocnění, jeho blízcí prožívají nemoc stejně intenzivně, někdy ještě více, než samotný pacient. Reakce rodiny na závažnou zprávu často reflektuje vztahy v rodině a již existující vzorce chování. Pokud se jedná

o dysfunkční rodinu, existují jen malé zdroje k tomu zvládnout tuto zátěž. Lékaři by měli rozpoznat takto dysfunkční rodiny a navrhnout jim nějakou podpůrnou formu rodinné terapie. Někdy se naopak stane, že pod vlivem vážného onemocnění se celá rodina semkne a vytvoří ideální prostředí pro boj s nemocí (Barracough, 1999).

Možná nejtěžší je celá situace pro partnera nemocného člověka. Barracough nazývá vzniklou situaci jako „změnu rolí“. Budeme-li uvažovat o tradičním uspořádání rodiny, je situace následující. Onemocní-li manžel, žena musí převzít finanční zajištění rodiny do svých rukou. Pokud onemocní manželka, přebírá muž starost o domácnost – vaření, uklízení, péči o děti. Jde o situaci velmi náročnou, připočteme-li k tomu původní povinnosti partnera a emoční zátěž s onemocněním spojenou. Ve vztahu se mohou objevit problémy s komunikací – téma nemoci je obtížné pro oba partnery. Také problémy v sexuální oblasti jsou časté a mohou se negativně podepsat na atmosféře vztahu (Barracough, 1999).

Zvláštní kapitolou jsou děti onkologicky nemocného rodiče. Je nutné s dítětem na toto téma hovořit, mělo by spíš jít o proces sdělování, než o jednorázovou událost. Stejně tak forma sdělení by měla být náležitě promyšlena. Velmi přitom záleží na věku dítěte, děti přibližně do sedmi let nejsou schopny pochopit konečnost života (Barracough, 1999).

8.2.3 Sociální opora a osamělost

Osamělost může být definována jako: „...složitá afektivní reakce pramenící z prožívaného nedostatku počtu kvantity a kvality sociálních vztahů.“ (Bierhoff, 2006, s. 428). Osamělost bývá dělena do dvou odlišných oblastí. První z nich je osamělost způsobená absencí životního partnera, nedostatkem intimních vztahů, projevuje se jako pocit prázdnoty (tzv. emocionální osamělost), druhá absencí přátel a vazeb v sociální síti, projevující se spíše pocitem odcizení, nudy (tzv. sociální osamělost) (Weiss, 1975).

Pokud se podíváme na svět internetu, je otázkou, jestli člověk, který mám mnoho „přátel“ na internetu a komunikuje s nimi prostřednictvím sítě, je osamělý. Moody navázal na teorii Weisse a zajímal se o tento problém. Zkoumal vztah mezi mírou sociální osamělosti, mírou emocionální osamělosti a množstvím připojení na internet. Došel k zajímavému výsledku a to, že člověk, který má více přátel, s kterými komunikuje tváří v tvář, má nižší míru emocionální i sociální osamělosti. Naopak člověk, který má mnoho přátel na internetu a komunikuje s nimi online, má nízkou míru sociální osamělosti, ale vyšší míru osamělosti emocionální (Moody, 2001).

Osamělost je nejčastěji spojována se stářím a s nemocí. Právě strach z osamělosti je častý u lidí, kteří onemocní nádorovým či jiným vážným onemocněním.

Zajímavý poznatek však přinesli autoři Staudingerová, Marsiske a Baltes (Staudinger, Marsiske, Baltes 1993), kteří vycházeli z longitudinálních studií. Ukázalo se, že se během života nijak zásadně nemění ani počet kontaktů, ani počet osob, se kterými se jedinec stýká. Šolcová (Šolcová, 2009) cituje Antonucciho „konvojový model sociální sítě“. Autor popisuje cestu životem každého jedince, při níž se někteří členové jeho doprovodu se ztrácí, jiní, noví přibývají. Takový konvoj plní neustále svou podpůrnou funkci.

Myslíme si, že právě pokud člověk onemocní vážnou nemocí a není schopný stýkat se se svými dosavadními přáteli, je zde možnost, že si hledá přátele přes internet, a tím doplňuje svůj „konvoj“.

9 Psychosociální intervence a průběh nemoci

„Lásku, vlídnost a bratrský soucit potřebuje nemocný někdy více než všechny léky.“

Fjodor M. Dostojevskij

9.1 Fáze onkologického onemocnění

Onkologické onemocnění lze dělit do pěti eventuálních fází, v každé fázi má pacient jiné potřeby. Tyto fáze mohou do určité míry kopírovat fáze přijetí onemocnění podle Kübler-Rossové (viz kap. 8.1.2 Průběh přijetí onemocnění) (Fawzy, 1999).

Haškovcová uvádí navíc tzv. **nulitní fázi**, kdy nemocný zjišťuje, že něco s jeho tělem není v pořádku (Haškovcová, 2002).

První fází je podle Fawzyho **zjištění diagnózy**. Pacient obvykle popírá či bagatelizuje svou diagnózu, někdy dokonce odmítá léčbu. Často prožívá intenzivní emoce – smutek, zlost. Může se objevit deprese. V této fázi je na místě často krizová intervence, mohou pomoci farmaka. Jsou užitečné také informace, které pomohou pacientovi se ve vzniklé situaci zorientovat (Fawzy, 1999).

Druhou fází onemocnění je **léčba**. Během a především na počátku léčby pociťují pacienti hlavně strach. Mohou mít pocity ztráty kontroly, beznaděje, deprese, ale také vztek a pocity viny (Armstrong-Coster, 2004). Velmi záleží, jaký typ léčby pacient prodělává a jak ji snáší. Je prospěšné, aby pacient znal účel konkrétní léčby, aby mohl situaci mít z tohoto pohledu pod kontrolou. Pomáhá také kontakt s ostatními pacienty, především s těmi, kteří už mají podobnou léčbu za sebou. Pacienti se zpětně v tomto období popisují jako v obtížné a nedobrovolné pozici, někam (sice za dobré vůle ostatních) vlečení a ochromeni (Armstrong-Coster, 2004).

Pokud se léčba podaří, následuje fáze **zotavování**. Problémy většinou nekončí zvládnutím léčby, zůstávají následky na těle (jizvy, vypadané vlasy, zabarvení kůže, slezlé nehty atd.), ale také následky psychické. Nejvíce obávaná je možnost recidivy, tedy návrat, onemocnění. Není neobvyklé, že onkologičtí pacienti v kompletní remisi (tedy ve stavu současného tělesného zdraví), onemocní depresí, či posttraumatickou stresovou poruchou. „*If this could happen in their own bodies, how then could anything be safe?*“¹² (Armstrong-Coster, 2004, s. 133).

¹² Pokud se toto mohlo stát v jejich vlastním těle, jak pak může být něco bezpečného? (překl. DP)

Pacienti, kterým se nemoc navrátí, jsou ve fázi **recidivy**. Prožívají stejné reakce jako po sdělení diagnózy, často ještě intenzivnější. Mají pocit, že situace je pro ně i pro lékaře absolutně nekontrolovatelná, současně také vědí, co hrozného je čeká při léčbě. Na druhou stranu je pro ně situace o trochu více předvídatelná, mají už určité znalosti o nemoci a léčbě.

Posledním stádiem je stádium **terminálně-paliativních opatření**. Pacienti v této fázi už se neobávají nemoci tolik, jako umírání a smrti. Objevuje se řada obtížně zvládnutelných tělesných komplikací (bolest, potíže s dýcháním). V této fázi je nejdůležitější, aby pacient nezůstal sám v izolaci, aby mu byl personál nemocnice k dispozici, aby byl někdo, s kým si může promluvit o svém strachu (Fawzy, 1999).

V následujících kapitolách se budeme podrobněji zabývat několika intervenčními metodami.

9.2 Psychosociální intervence

Psychosociální intervence pro onkologicky nemocné by měla zahrnovat čtyři základní oblasti. A to: **edukaci** (o nemoci, léčbě, nežádoucích účincích, ale i o způsobech zvládání nemoci, o emocích atd.); **zvládání** (naučit pacienty, jak se vyrovnat s diagnózou, léčbou, atd. především za pomoci behaviorálních technik – viz dále); **emoční podpora** (umožnění ventilace mnoha pocitů, které mohou kolem nemoci a léčby vzniknout); **psychoterapie** (dlouhodobá metoda snižující stres a pocity s nemocí a léčbou spojené za pomoci terapeuta) (Fawzy, Fawzy, 1998).

Každý pacient je jiný a upřednostňuje některé oblasti více, jiné méně. Prostředí internetu podle nás poskytuje sice specifickou cestou, ale přece, podporu ve všech těchto oblastech, mimo psychoterapie.

Fawzy a kol. (2001) rozlišují několik možností intervencí, které mají za úkol pomoci nemocnému se vyrovnat s diagnózou a léčbou rakoviny. Záleží přitom na individuálních potřebách každého člověka, na fázi nemoci, kterou právě prochází a na řadě dalších věcí. Autoři uvádí, že existují výzkumy dokazující nejen pozitivní vliv těchto intervencí na psychiku pacienta, ale také na jeho zdravotní stav (Fawzy, Fawzy, Canada, 2001).

Tyto intervence mají pomoci člověku cítit se méně beznadějně a bezmocně a uvědomit si odpovědnost za zlepšení jeho zdravotního stavu a za dodržování léčebných postupů.

Autoři uvádí jako nejčastější formy intervencí: edukaci, behaviorální trénink, terapii zaměřenou na řešení problému a podpůrnou terapii. To vše buď v individuální, nebo skupinové formě (Fawzy, Fawzy, Canada, 2001).

Zabora se ve svém příspěvku zabývá důležitostí screeningu distresu, který se později projeví v závažných psychických stavech – od depresivních, úzkostných, až po vážné konflikty v rodině pacienta či sebevražedným sklonům. Zabývá se myšlenkou, že by bylo vhodnější tyto problémy objevit úplně v počátku a zaměřit se na pacienty, kteří mají vyšší riziko těchto problémů. Screening by podle něj měl proběhnout během prvního týdne od sdělení diagnózy buď prostřednictvím rozhovoru, nebo dotazníkovou formou (Brief Symptom Inventory – BSI apod.) (Zabora, 1998).

Holland ve své publikaci uvádí možné terapeutické intervence: krizová intervence, psychoedukační intervence, psychoterapeutické sezení, skupinová terapie, kognitivně-behaviorální intervence, arteterapie, telefonické konzultace, meditace, pastorální péče, psychoterapie u lůžka pacienta, alternativní a doplňkové terapie a rehabilitace (Holland, 1998c).

Fawzy rozděluje intervence u onkologických pacientů na čtyři skupiny: Vzdělávací a na informacích založené metody, behaviorální metody, metody individuální terapie, metody skupinové terapie (Fawzy, 1995).

V následující kapitole popíšeme jednotlivé fáze onkologického onemocnění, které mohou nastat.

9.2.1 Krizová intervence

Jako jedna z forem intervence, která se objevuje ve vztahu mezi onkologicky nemocným a ošetřující osobou (lékař, psycholog, psychiatr), je krizová intervence.

Sdělení diagnózy vyvolá u člověka oprávněně pocit psychického, fyzického a dokonce i existenciálního ohrožení. Krize může být definována např. jako: *Proces – průběh reakce na situaci, kterou jedinec nemůže snadno řešit v rámci obvyklých strategií, jakými je zvyklý zvládat zátěž.*“ (Baštecká, 2005, s. 164). Autorka uvádí, že obvyklá doba, po kterou lidé hodnotí svou situaci jako akutní krizi, trvá 6 týdnů (Baštecká, 2005).

Baštecká vymezuje krizovou intervenci jako: *„Způsob chování a jednání pracovníka, který v klientovi navozuje pocit úlevy a vede ho k řešení jeho situace. Zaměřuje se na podnět, který rizikovou situaci vyvolal, na pocity, které klient zažívá, na možné zdroje pomoci v klientově okolí a na jeho vlastní síly.“* (Baštecká, 2003, s. 339).

Krizová intervence by měla být zároveň vyšetřením i terapií (Vodáčková, 2002). Končí, je-li pacient psychicky stabilizován na úroveň před začátkem krize (Vymětal, 2003). Zásady krizové intervence uvádíme v tabulce č. 1.

Zásady krizové intervence	<ul style="list-style-type: none"> • jasně formulovat anamnestické dotazy a zaměřit je na stresory, např. zaměstnání, finanční a partnerskou situaci, pátrat po klientově stylu řešení důležitých rozhodnutí, zda před nějakým stojí, jaké má lidi kolem sebe, jaké má životní a morální postoje atd. • selekce cílů a problémů • informovat klienta o tom, co může očekávat, které problémy se mohou objevit a jaké jsou přirozené reakce • poskytnout prostor pro ventilaci, posilovat abreakci a katarzi • empaticky reflektovat, vyjadřovat porozumění, důvěřovat, akceptovat • chovat se stabilně i přes agresivní projevy klienta • pomoci hledat strategii • obvyklý počet sezení 5 – 40 • zajistit návaznou péči
--	---

Tabulka 1 (Švarc, 2003, s. 278)

9.2.2 Psychoedukační intervence

Je známo, že pacientům se v nemocnici často nedostává adekvátních informací o jejich nemoci a způsobech a možných následcích léčby. Lékař je časově zaneprázdněn a pacient sám se často bojí zeptat, neví, na co se ptát, nebo je v takovém stresu, že si pamatuje jen zlomek sdělených informací. Někdy jsou tyto informace sice sděleny, ale velmi nešetrně.

Na základě nedostatku informací může u pacienta vzniknout pocit bezmocnosti a nejistoty. Ještě víc se zesílí pocit nekontrolovatelnosti a neovladatelnosti situace (Tschuschke, 2004).

Touto formou intervence a jejím efektem se zabývala řada výzkumů. Tschuschke uvádí několik z nich a shrnuje, že díky nim bylo dosaženo značné úlevy. Ani ne tolik v oblasti vědomostí, jako v afektivní oblasti (deprese, strach) (Tschuschke, 2004).

Internet v tomto směru poskytuje pacientům nepřehledné množství informací. Otázkou je kvalita jednotlivých zdrojů.

9.2.3 Behaviorální intervence

Těchto metod se úspěšně využívá u širokého spektra chronických nemocí a bolestivých stavů (Tschuschke, 2004).

Fawzy mezi tyto metody řadí následující: progresivní svalová relaxace, hypnóza, hluboké dýchání, meditace, biofeedback, řízená imaginace (vizualizace) (Fawzy, 1995).

Tschuschke hodnotí tyto metody jako přínosné, bylo jimi dosaženo řady velmi příznivých výsledků. Pozitivní působení bylo pozorováno v oblasti zvládání nemoci, bolesti a následků léčby. „*V sedmi z deseti studií bylo tělesné zdraví signifikantně příznivě ovlivněno prostřednictvím behaviorální intervence; v šesti studiích byl dokonce pozitivně stimulován imunitní systém.*“ (Tschuschke, 2004, s. 118).

Jeden z možných behaviorálních nácviků pro onkologicky nemocné uvádí ve své knize Nezu et al. (2004).

9.2.4 Individuální terapie

Mezi základní aspekty psychoterapeutického rámce patří čas, prostor, identita pacienta, obsah a proces terapie, a terapeutický vztah. Terapii by měl provádět atestovaný psychoterapeut, který by měl mít znalosti týkající se onkologických diagnóz, prognóz a léčby, stejně jako by měl mít zkušenost s pacienty, jejichž život ohrožuje vážná nemoc (Sourkes, Massie, Holland, 1998).

V rámci individuální terapie se využívá řada různých terapeutických přístupů. Cílem by mělo být poskytnout pacientovi úlevu od stresu, který rakovinu a její léčbu nepopíratelně doprovází. Základním kamenem každé psychoterapeutické práce je lidský vztah. Při práci s onkologickými pacienty se důraz klade především na schopnost empatie (Tschuschke, 2004).

V provedených výzkumech jsou nedostatečně popsány metody, které byly používány, proto nelze zhodnotit efektivitu jednotlivých terapií. Otázkou také zůstává (stejně jako obecně v psychoterapii), co vlastně způsobuje zlepšení. Zda použité techniky, nebo samotný lidský vztah mezi pacientem a terapeutem. Stejně tak je problém v jakékoli standardizaci, protože každý pacient je jiný a potřebuje individuální přístup (Sourkes, Massie, Holland, 1998).

9.2.5 Skupinová terapie

Skupinová psychoterapie přizpůsobená skupině onkologických pacientů může přinášet řadu benefitů. Tím hlavním je, že pacienti mohou vidět nemocné se stejným osudem, stejnými zkušenostmi, jaké jsou ty jejich. Mohou srovnávat způsoby zvládání nemoci, mohou se učit jeden od druhého, povzbuzují se navzájem. Mezi další její výhody patří lepší finanční dostupnost pro pacienta a menší časová náročnost pro terapeuta (Spira, 1998).

Není nijak překvapivé, že pacienti vystaveni takovému stresu, jakým je život ohrožující onemocnění, pociťují řadu psychických změn – od změn nálad až po změnu hodnotového žebříčku a postoje k životu (Spira, 1998). To na sebe může vázat změny v mezilidských vztazích, které mohou vést k osamění, zoufalství, k nabourání pocitu vlastní hodnoty. Skupina pacientů s podobnými zkušenostmi může být v takovém případě velkou pomocí (Tschuschke, 2004).

První terapeutické skupiny pro pacienty s rakovinou začaly vznikat na začátku padesátých let. Zpočátku šlo o skupiny podpůrné, později se začalo i zde pracovat s obrannými mechanismy pacientů (tzv. explorativní skupinová terapie). Tschuschke uvádí faktory účinné v terapeutických skupinách, které se v individuální terapii v zásadě nemohou objevit. Přičemž tučně psané faktory jsou dávány do souvislosti s tématy psychoonkologie (Tschuschke, 2004, s. 136):

- **Altruismus** (být ostatním nápomocný)
- **Katarze** (emocionální odreagování, uvolnění napětí)
- **Koheze** (soudržnost skupiny)
- Rekapitulace primární rodiny (nevědomé opakování zkušeností z rodinných vztahů, jejich případná náprava)
- **Univerzalita utrpení** (zážitek toho, že člověk není ve svém utrpení sám)
- Změny chování (možnost je vyzkoušet v bezpečném prostředí skupiny)
- Zpětná vazba (od skupiny, možnost využít ji k vlastním změnám)

Spira srovnává individuální a skupinovou terapii pro onkologicky nemocné. Dochází k závěru, že pokud se jedná o nemocného, který potřebuje pomoci s přizpůsobením se a se zvládnutím nemoci s ohledem na jeho osobnostní charakteristiku, je vhodnější individuální terapie. Naopak, pokud jde o vztah nemocného s ostatními lidmi, je vhodnější terapie skupinová (Spira, 1998).

9.3 Přínos jednotlivých intervenčních metod u onkologicky nemocných

„Dokud má nemocný duši v těle, má prý i naději.“

Marcus Tullius Cicero

Psychologické intervenční metody uplatňované u pacientů s rakovinou a jejich výsledky jsou vcelku povzbudivé. I před velmi obtížné situace v životě pacientů může být dosaženo příznivých výsledků (Tschuschke, 2004).

Nejrůznější metody užívané u těchto pacientů mohou být nápomocné – jejich působení však směřuje k různým oblastem.

V emoční oblasti se při použití různých intervencí nevyskytují žádné závažné rozdíly – dochází ke snížení strachu a deprese, snížení úrovně stresu a beznaděje. Stejně tak v oblasti zvládání se důsledky jednotlivých typů intervencí příliš neliší (Tschuschke, 2004).

Výrazné rozdíly se objevují v oblasti vědomostí, kde individuální terapie, behaviorální terapie a paradoxně i vzdělávací intervence neměly za následek nárůst informací u nemocných. Příznivější výsledky měla skupinová terapie, kde došlo k signifikantnímu nárůstu informací u pěti z patnácti případů. Stejných jako u nárůstu informací došlo k signifikantnímu zlepšení kvality života jen u pacientů podstupujících skupinovou terapii (Tschuschke, 2004).

Přestože není tato oblast ještě dostatečně zmapována, už nabízí přesvědčivé důkazy o tom, jak psychologicko – psychotherapeutické intervence pomáhají onkologicky nemocným.

9.4 Situace v ČR – Masarykův onkologický ústav

Pacientům je i u nás v České republice nabízena řada služeb – od informačních až po ty terapeutické.

Pokud se podíváme na konkrétní nemocnice, je zde velký rozdíl v přístupu k pacientům. Pro naše účely jsme vybrali Masarykův onkologický ústav v Brně, který byl v roce 2009 hodnocen jako nejlepší nemocnice (Raiter, 2010).

Informace o onemocnění a věcech souvisejících nabízí **Onkologické informační centrum pro veřejnost**. Nachází se přímo v areálu ústavu a k dispozici zde je knihovna a videotéka s řadou titulů pojednávajících o onkologických onemocněních. K dispozici široké veřejnosti je také bezplatná telefonní linka (Masarykův onkologický ústav, 2009b).

Další služby poskytuje **úsek zdravotně-sociální**. Nabízejí praktickou a informační pomoc v oblastech návazné péče, půjčování zdravotnických pomůcek a poradenství v oblasti dávek a příspěvků. Také nabízejí pomoc pro pozůstalé – co se týká praktických záležitostí ohledně pohřbu, dědického řízení. Pro tyto účely je dostupný informační leták, který je k dispozici na webových stránkách ústavu.

Dále je samozřejmě k dispozici **psychologické pracoviště**, které zajišťuje psychologickou a psychoterapeutickou péči o hospitalizované a ambulantní pacienty. Své služby nabízí i jejich rodinných příslušníkům a blízkým. Pracují zde tři psychologičky, které provádí individuální i skupinové psychoterapie, psychodiagnostiku, krizové intervence a rodinnou psychoterapii. V rámci oddělení funguje také výtvarná dílna a relaxační místnost.

Alternativou pro věřící je **duchovní služba**. V areálu ústavu je nepřetržitě k dispozici kaple. Dvakrát týdně se zde konají mše svaté. Existuje také možnost zavolat duchovního k lůžku nemocného.

Zajímavým a ojedinělým projektem je **vzdělávací projekt pro onkologické pacienty** a jejich blízké s názvem **Balance**. Tento projekt funguje už od roku 1996, od té doby ho absolvovalo už více než 300 pacientů a jejich rodinných příslušníků z celé republiky. Není to moc vysoké číslo, je zde totiž kladen důraz na to, aby byl zachován kontakt mezi čtrnácti přednášejícími a účastníky, jejichž počet se pohybuje mezi 25 a 30. Iniciátorem a garantem projektu je přednosta Kliniky komplexní onkologické péče MOÚ v Brně – pan Vyzula. Kurz v současné době probíhá dvakrát do roka, trvá týden, odehrává se v brněnském hotelu, kde jsou účastníci ubytováni a díky podpoře Moravské Onkologické Iniciativy, o. s. je finančně dostupný většině osob. Pro ty, kteří kurz neabsolvovali, jsou na webových stránkách dány k dispozici proběhlé přednášky v elektronické podobě. Témata přednášek jsou různorodá ¹³ (Čechmanová, 2009).

9.5 Webové stránky pro onkologicky nemocné v ČR

Chtěli bychom lehce nastínit, jak vypadají a co nabízejí webové stránky, o kterých se bude jednat v následující empirické části.

¹³ abecedně řazená témata přednášek: Alternativní medicína, Diagnostika a léčba nádorů, Hovory o nádorovém onemocnění, Klinický výzkum, Lidské tělo a nádorová onemocnění, Podpůrná péče, Práva pacientů, Radioterapie, chemoterapie, výživa, zdravotní problémy, Relaxace, Sexualita a onkologické onemocnění, Sociální podpora společnosti, Vedlejší účinky léčby, Změny a aktivní přizpůsobování se jim.

Nejvíce oslovených respondentů (přibližně 350) bylo registrováno na portálu **osudy.cz**. Odsud byly získány právě jejich e-mailové adresy. Tomu také odpovídá i počet respondentů, kteří byli ochotni k rozhovoru – 20 respondentů bylo nebo je právě uživateli webových stránek **osudy.cz** (Nachtigal, 2010).

Osudy.cz je elektronický portál, který sdružuje lidi s onkologickým onemocněním. Byl založen v roce 2005. V současné době má návštěvnost přibližně 220 osob denně. Tento portál poskytuje několik služeb - odbornou pomoc onkoložky, které pacienti pokládají své dotazy ohledně nemoci. Je zde dostupný i archiv těchto dotazů. Dále je zde možnost napsat vlastní příběh, který je dostupný i ostatním uživatelům stránek, kteří na něj mohou reagovat. Portál také nabízí diskusní fóra na různá témata týkající se nádorového onemocnění. Je zde také možnost najít odkazy na další stránky s podobnou tematikou. Tyto stránky byly založeny mužem, který si sám prošel nádorovým onemocněním a který je velkým otcem celého projektu. To se objevuje i v odpovědích respondentů. V roce 2009 bylo založeno občanské sdružení Naše osudy, které má za cíl pomoc, podporu informovanosti a návrat do společnosti pacientů s nádorovým onemocněním.

Dalším portálem pro onkologicky nemocné je **bumbarisparis.org** (Trnka, 2006). Tento portál je na rozdíl od předcházejícího už od pohledu pro mladší osoby – je na pohled barevnější a má modernější design. Jinak pacientům nabízí přibližně to samé. Byl založen v roce 2006 původně především pro muže nemocné rakovinou varlete. Podobně jako v předchozím případě si sám zakladatel webových stránek a stejnojmenného občanského sdružení sám prošel nádorovým onemocněním.

Speciálně pro ženy s nádorovým onemocněním prsu jsou stránky **mammahelp.cz**. Tyto stránky nabízejí v porovnání s předchozími navíc větší možnost osobního kontaktu – šlo primárně o občanské sdružení, které vzniklo v roce 1999, webové stránky byly založeny až následovně. Na šesti místech České republiky jsou Mamma Help Centra, která nabízí pomoc pacientkám i jejich blízkým (Mamma Help, 2010).

III. EMPIRICKÁ ČÁST

1 Cíl empirického šetření

V empirické části se pokusíme navázat na témata zpracovaná v předchozí teoretické části. Cílem empirického šetření je **získat hlubší a detailnější porozumění tomu, co poskytuje sociální opora v prostředí internetu onkologicky nemocným. Jakým způsobem je poskytována, jaké druhy sociální opory se zde objevují, zda je nějaký z nich preferován, zda v této oblasti nastávají nějaké změny v průběhu času** atd. Šetření by mělo postihnout všechny základní oblasti sociální opory online, nezaměřili jsme se přednostně na nějakou konkrétní oblast.

Ve výzkumu se jedná především o to zjistit, co přináší sociální opora online konkrétním lidem a z toho vyvodit obecnější závěry. S ohledem na výše uvedené skutečnosti upřednostňujeme kvalitativní výzkumný design. Konkrétně byla zvolena metoda rozhovoru, která se jevila jako nejvhodnější, a to z několika důvodů:

- **oblast sociální opory v prostředí elektronické komunikace není zatím dostatečně prozkoumaná**, je třeba ji především zmapovat – sama tato skutečnost vylučuje řadu ostatních metod;
- **jde o osobní zkušenost respondentů**, právě oni jsou odborníky na dané téma. Zajímaly nás především jejich **subjektivní názory, postoje, zkušenosti a motivy**. (Pokud by byla provedena analýza výsledků činnosti existujících materiálů, která připadala také v úvahu, byli bychom ochuzeni o respondentovy reflexe.)

Kvantitativní pojetí výzkumu by samo o sobě v tomto případě patrně nedokázalo dostatečně zodpovědět naši výzkumnou otázku. Dva krátké dotazníky byly proto užity jen jako doplňující metody.

Pracovní postup vypadal v krátkosti takto: respondenti byli osloveni za pomoci e-mailu, jejich účast na výzkumu byla založena na dobrovolnosti. Bylo osloveno celkem přibližně 450 osob, z nichž bylo k rozhovoru ochotno přibližně 80 osob. Rozhovory byly provedeny dvojím způsobem – buď při osobním setkání (14 osob), nebo na dálku pomocí aplikace Skype (8 osob). S respondenty bylo provedeno polostrukturované interview na základě připraveného scénáře. Poté byly zadány dotazníky.

2 Předpoklady ke zkoumanému tématu – stanovení otázek a okruhů

1) Nejdůležitější otázkou výzkumu bylo zjistit, **jakou roli hraje internet ve zvládnutí onkologického onemocnění. Co vše pacientům pomáhalo, jaké jsou výhody** (okrajově také možné nevýhody) **internetu** jako formy sociální opory před setkáváním se ve svépomocné skupině osobně, **co internet přináší nového** do života těchto lidí apod.

2) Další oblastí našeho zájmu bylo zjistit, **zda se tyto potřeby a aktivita online nějak mění v čase a případně jak**. Původním výzkumným očekáváním by bylo, že ti, kteří jsou kratší dobu nemocní, oporu spíše vyhledávají, zatímco ti, kteří už prodělávají konečnou fázi léčby či onemocnění překonali, budou více opory nabízet a poskytovat (van Uden-Kraan et al., 2008).

3) Dále jsme se zabývali tím, **zda nějak souvisí sociální opora poskytnutá rodinou a přáteli s vyhledávanou sociální oporou online**. Předpokladem by bylo, že pokud se nemocnému nedostává dostatečná opora od blízkých osob, bude ji o to více vyhledávat na internetu.

4) Analogicky jsme uvažovali také **o sociální opoře, kterou poskytují nemocným zdravotničtí pracovníci**; zejména s důrazem kladeným na sociální oporu informační.

5) Dále jsme se zabývali **samotnými webovými stránkami pro onkologicky nemocné**. Jaká měli pacienti očekávání? Zda byla naplněna? Jaká vidí pozitiva a negativa, co dalšího by na těchto stránkách uvítali apod.

3 Charakteristika a představení zkoumaného souboru

3.1 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří 22 osob, z toho 19 žen a 3 muži. Dále byl rozhovor proveden se 7 pečujícími osobami (6 žen, 1 muž).

Jako „pacienti“ jsou označené osoby, které v minulosti prodělaly onkologické onemocnění (nebo jeho návrat/y, relaps/y) a v současnosti jsou v kompletní remisi. Stejně tak osoby, které prodělávají léčbu.

Jako „pečující“ jsou označeni respondenti, kteří mají či měli v rodině či mezi blízkými přáteli onkologicky nemocného, který prodělává či prodělal léčbu a který ve dvou případech bohužel zemřel. Rozhovory s těmito osobami posloužily k pilotnímu výzkumu.

Všechny výše jmenované skupiny osob používají nebo používaly v určitém rozsahu sociální opory a komunikace online.

Vzhledem k závažnosti tématu, jakým bezesporu nádorové onemocnění je, byl kladen důraz na dobrovolnou účast respondentů. Byli osloveni formou e-mailu, což se nám jevílo jako vhodné vzhledem ke snadné možnosti odmítnutí účasti na výzkumu. Podobně před rozhovorem bylo respondentům doporučeno (v informovaném souhlasu a následně zopakováno ústně), aby si hlídali svůj osobní prostor a případně neodpovídali na nepříjemné dotazy, aby nedošlo k psychickému poškození respondentů. Brali jsme v potaz eticky specifickou náročnost takového počínání, kdy otevření citlivého tématu v životě respondenta může narušit jeho momentální životní rovnováhu.

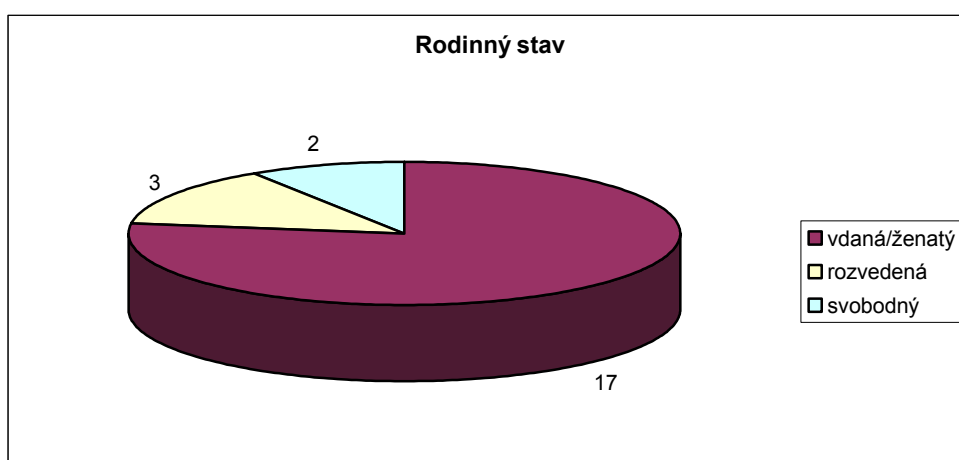
Vzhledem k výše zmíněným faktům (především dobrovolné účasti) je poměr žen a mužů ve výzkumném souboru značně nevyvážený. Na jednu stranu je možné, že našemu souboru odpovídá i poměr pohlaví všech návštěvníků těchto stránek. V rámci genderové nerovnováhy je možné uvažovat i o tom, že k rozhovoru byly ochotné spíše ženy.

3.2 Demografická data

Jak už bylo řečeno výše, je poměr mezi pohlavími ve výzkumném souboru značně nevyvážený – 19 žen a 3 muži.

Věkově se tato skupina pohybovala od 27 do 72 let, přičemž průměrný věk respondentů vychází 46,7 let, tj. 47 let. Medián věku u souboru je 45,5, tj. 46 let.

Většina respondentů – sedmnáct – je ve stavu vdaná/ženatý, přitom patnáct z nich má děti. Tři respondentky jsou rozvedené a dva respondenti svobodní (viz Graf 1). Bylo by zajímavé sledovat, zda respondenti svobodní a rozvedení hledají sociální oporu na internetu ve větší míře vzhledem k předpokládané nižší opoře mezi blízkými. Vzhledem k tomu, že většina z nich má partnery, nebudeme tento předpoklad nijak dokladat. Navíc blízcí přátelé také mohou adekvátně nahradit sociální oporu partnera, kdyby nebyl přítomen, nebo pokud ho nemocný nechce svými problémy zatěžovat.



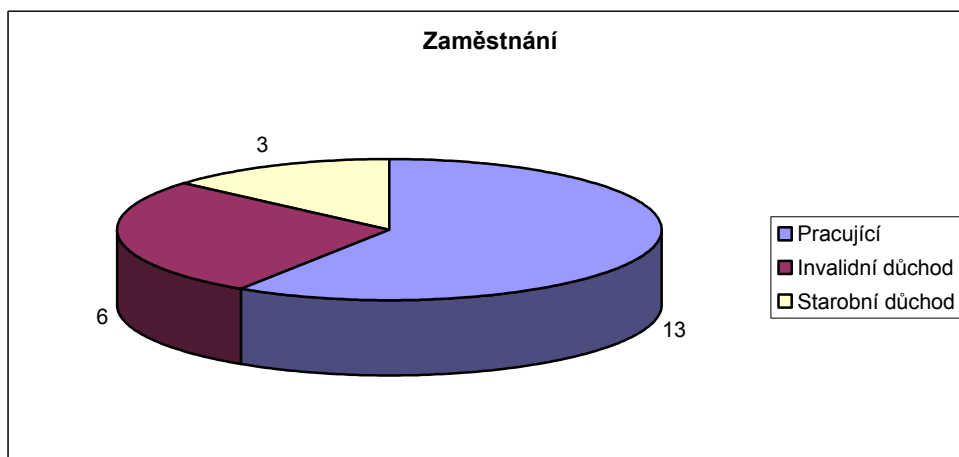
Graf 1 Rodinný stav

Pokud se zaměříme na popis souboru z hlediska vzdělání (viz Graf 2), polovina respondentů je vzdělána středoškolsky, přibližně čtvrtina vysokoškolsky (šest respondentů) a zbývající část je vyučena (pět respondentů).



Graf 2 Ukončené vzdělání

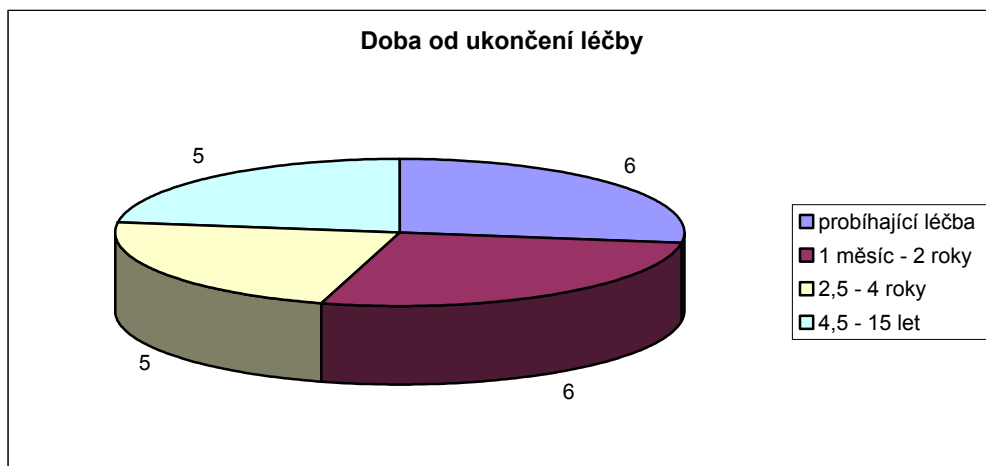
Více než polovina respondentů pracuje – třináct osob, šest z nich je kvůli onkologickému onemocnění v invalidním důchodu a tři jsou s ohledem na věk v důchodu starobním (viz Graf 3). Tato kategorie by mohla být zajímavá z hlediska množství volného času a jeho náplně – zda má zaměstnanost nějaký vliv na dobu strávenou na internetu, na pocit smysluplného trávení volného času, atd.



Graf 3 Zaměstnání

Pokud se zaměříme na časovou charakteristiku souboru z pohledu nemoci – jde respondenty rozdělit přibližně do čtyř skupin. První z nich jsou respondenti (6 osob), kteří i nadále prodávají léčbu – ať už biologickou či hormonální (tyto typy léčby trvají zpravidla několik let), v jednom případě ještě radioterapii. Další respondenti jsou pro lepší představu rozdělení následovně – viz Graf 4. Tato charakteristika se v odpovědích respondentů podle

našich předpokladů odrazí v aktivitě na internetu, v typu vyhledávaných informací, ve směru pomoci (zda ji hledají, nebo poskytují), atd.



Graf 4 Doba od ukončení léčby

Podrobnější popis výzkumného vzorku včetně povolání, počtu dětí atd. je uveden v tabulce (Příloha č. 5). Z těchto charakteristik by mohlo být zajímavé např. povolání – opět z hlediska toho, jaký druh sociální opory respondent na internetu vyhledává – emocionální, informační, hodnotící, instrumentální (viz kap. 2.2.1 Druhy sociální opory). V našem výzkumu budeme zabývat především analýzou orientovanou na proměnné, nikoli na případy (Hendl, 1999), z tohoto důvodu charakteristiky jako povolání ponecháme jako podnět k dalším šetřením.

4 Výběr respondentů

Základním kritériem pro výběr respondentů byla jejich účast či registrace na portálech vytvořených pro onkologicky nemocné pacienty. Dalším kritériem byla dospělost respondentů, tedy věk nad 18 let.

Jedná se tedy o metodu záměrného (účelového) výběru, který je založen na splnění základních podmínek účasti ve výzkumu (tedy navštěvování stránek pro onkologicky nemocné) a dobrovolnosti, aktivního zájmu zapojit se do studie (Ferjenčík, 2000; Miovský, 2006). Možné nevýhody tohoto způsobu výběru budou podrobně zpracovány v diskusi (kap. 11).

Postupovali jsme tak, že jsme prostřednictvím e-mailu oslovili osoby navštěvující dva internetové portály určené pro onkologicky nemocné (celé znění e-mailu viz Příloha č. 1). Protože téma práce je sociální opora právě v prostředí elektronické komunikace, jevil se tento postup jako nejvhodnější. E-mailový kontakt na respondenty byl ve všech případech získán na webových stránkách, které jsou vytvořeny za účelem pomoci onkologicky nemocným. Tím bylo zároveň zajištěno kritérium pro účast na výzkumu – tedy využívání elektronické opory online na těchto webových stránkách. Oslovení respondentů za pomoci e-mailu se nám rovněž jevilo s ohledem na závažnost tématu jako nejméně „násilná“ forma kontaktování. Bylo by pro respondenty poměrně snadné odmítnout a neodpovídat v případě, že by se výzkumu nechtěli zúčastnit.

Z celkového počtu přibližně 450 oslovených se vrátilo přibližně 30 e-mailů jako nedoručených. Postupně se ozvalo přibližně 80 lidí z různých částí republiky (několik ze Slovenska), kteří byli ochotní se sejít osobně či prostřednictvím aplikace Skype. Několik desítek osob se omluvilo z různých důvodů – ze zdravotních, nepřípadali si vhodní pro rozhovor, byli ochotní pouze k písemnému kontaktu, pro nedostatek času atd. Zbytek respondentů neodpověděl.

Z 80 respondentů jsme zvolili ty, kteří byli nejlépe zeměpisně dostupní. Většinou se jednalo o lidi bydlící či pracující v Praze (10 osob), nebo o ty, kteří jeli do Prahy na kontrolu k lékaři a při té příležitosti byli ochotni poskytnout rozhovor (3 osoby). Ostatní rozhovory proběhly při osobním setkání ve městech středních, jižních a severních Čech. Osm rozhovorů se uskutečnilo hovorem na dálku prostřednictvím aplikace Skype, u dvou z těchto rozhovorů byl možný i vizuální kontakt pomocí webové kamery.

Nejdříve proběhly pilotní rozhovory s pečujícími osobami, následně rozhovory s pacienty.

4.1 Etické aspekty: anonymita účastníků

Při transkripci rozhovorů jsme uvažovali o různých způsobech, jak zajistit anonymitu účastníků výzkumu. Nakonec jsme zvolili následující postup, jak anonymitu a identitu respondentů chránit:

Pro osoby, s nimiž byl proveden rozhovor, jsme zvolili jiná křestní jména, než jsou jejich skutečná. Podobně, pokud se v rozhovoru objevilo jméno nějaké konkrétní jiné osoby, bylo změněno na fiktivní.

Pokud se v rozhovoru objevil název konkrétní obce či nemocnice, použili jsme jen první písmeno tohoto názvu. Podobně jsme postupovali i pokud se v rozhovoru objevilo příjmení ošetřujícího lékaře či název nějakého léku, preparátu či přípravku.

Pokud se jedná o osoby obecněji známé jako je administrátor webových stránek či ministr zdravotnictví, namísto příjmení jsme je označili Administrátor a Ministr zdravotnictví – s velkými počátečními písmeny.

V některých rozhovorech se objevovaly názvy občanských sdružení a institucí. Vzhledem k potřebné anonymitě jsme neuvedli jejich pravé názvy – tato sdružení jsou rozlišitelně označena především neobvyklými ženskými jmény (Karina, Zoja), pro větší přehlednost jsou tyto fiktivní názvy v textu podtržené.

Pokud se v rozhovoru objevilo jméno nějaké veřejně známé osoby – zpěváka, herce apod., nebylo měněno.

Názvy samotných webových stránek, o kterých byla v rozhovorech řeč, jsou ponechány. Podle našeho názoru jejich uvedení nemůže žádného respondenta nijak ohrozit. Často se v rozhovorech objevovaly různé tvary názvu portálů – např. Osudy(.cz) – bez koncovky. Pro odlišení od pojmu osud je název portálu v přepisu psán vždy s velkým písmenem (Osudy).

5 Charakteristika výzkumných metod

Pro účely našeho výzkumu jsme zvolili jednak metodu kvalitativní - polostrukturovaný rozhovor, a doplňující metody kvantitativní - dotazníky.

Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen z několika důvodů. Umožňuje dotazovanému dostatečnou volnost v odpovědích a zároveň je zde zachováno určité jádro rozhovoru, tedy otázky považované za důležité vzhledem k výzkumnému problému. Eliminuje negativa nestrukturovaného a plně strukturovaného rozhovoru. Umožňuje rozvést oblasti, které respondenta oslovují, doplňujícími otázkami (Miovský, 2006).

Byl vyhotoven scénář/osnova polostrukturovaného rozhovoru. Po provedení pilotního výzkumu se ukázaly nedostatky a tento scénář byl poupraven (rozdíly viz Příloha 3. a 4.). Byly přidány otázky přímo pro nemocné – např. dotazy na jejich zdravotní stav.

Byla navíc uvedena otázka, která cílí na alternativní léčebné postupy, protože většina respondentů se k tomuto tématu nějakým způsobem vyslovila. Protože právě pacienti chroničtí, kteří mají potřebu se aktivně podílet na procesu léčby, kteří mají obavu z bezmoci, z rozhodnutí jiných, patří do skupiny využívající alternativní způsoby léčby (Štětovská, 2008). Pokud se podíváme podrobněji, je možná určitá souvislost mezi používáním internetu, alternativními způsoby léčby a mírou self-efficacy – internet využívají také lidé s potřebou aktivního podílení se na léčbě atd.

Otázky v rozhovoru byly řazeny od méně osobních, které se týkaly současných aktivit, zkušeností a chování respondentů, po otázky osobnější. Dotaz na demografické údaje byl zařazen úplně na závěr (Hendl, 1999).

V rozhovoru se objevilo několik tematických okruhů:

- úvod – opora po sdělení diagnózy,
- webové stránky pro onkologicky nemocné,
- aktivita na těchto stránkách,
- přínosy internetu,
- srovnání komunikace na internetu a komunikace tváří v tvář,
- zkušenost se zdravotním personálem,
- vlastní nemoc,
- závěr – doporučení ostatním.

Rozhovory uskutečněné prostřednictvím aplikace Skype byly v řadě věcí specifické. Miovský uvádí některá specifika telefonního interview (2006). Jako nespornou výhodu popisuje snížení nákladů. Uvádí ale také, že velmi závisí na citlivosti daného tématu – pokud jde o témata, u nichž se respondent může cítit trapně, může pomocí telefonu dojít ke zlepšení kvality. Pokud však jde o témata emočně bolestivá a těžká (to platí pro většinu respondentů našeho výzkumu), je vhodnější použít rozhovor tváří v tvář, už kvůli tomu, že při telefonním rozhovoru je značně snižena možnost reagovat na neverbální reakce respondenta. Dalo by se říct, že právě nemožnost sledovat neverbální reakce respondentů byla překážkou i při vedení rozhovorů na dálku v našem výzkumu. I pokud šlo o kontakt pomocí webové kamery, kvalita rozhovoru tváří v tvář byla nesporně vyšší. Už bylo řečeno, že rozhovory pomocí aplikace Skype byly zpravidla kratší než rozhovory uskutečněné při osobním setkání – to by mohl být následek snížené kvality kontaktu při tomto způsobu komunikace.

Po rozhovoru následovalo zadání dotazníků. Prvním dotazníkem je **Škála životní smysluplnosti** slovenského autora Halamy (viz příloha č. 6) (Halama, 2002; Křivohlavý, 2006). Tento dotazník obsahuje 18 položek, z nichž 6 je formulovaných negativně. Respondent má na výrok odpovědět na stupnici od 1 („vůbec nesouhlasím“) do 5 („zcela souhlasím“). Škála je multidimenzionální, mapuje tři rozdílné dimenze – tři různé složky smysluplnosti života – dimenzi kognitivní (výroky týkající se pochopení smyslu života či životního poslání), motivační (týkající se cílů, plánů, stejně tak i síly a vytrvalosti v jejich plnění) a afektivní (týkající se životní spokojenosti, naplněnosti, optimismu, nebo naopak znechucení či jednotvárnosti).

Škála vykazuje vysokou validitu s jinými užívanými škálami měřícími smysluplnost života – PIL (Purpose in Life Test), Rekerův Index smyslu života (PMI – Personal Meaning Test), TND (Test biodynamiky Popielského). Vnitřní reliabilita se ukázala jako vysoká, Cronbachovo alfa = 0,87.

Vzhledem k tomu, že neexistují normy pro jednotlivé škály, budeme vyhodnocovat pouze celková skóre respondentů. Jedná se o normy předběžné vzhledem k nerovnému počtu mužů a žen v souboru, nerovnoměrnému věkovému rozložení. Tyto normy byly provedeny na souboru 665 osob slovenské populace (Halama, 2008).

Druhým dotazníkem je **Dotazník obecné vlastní efektivity** autorů Křivohlavého, Schwarze a Jerusalema (viz příloha č. 7, 1993). Tento dotazník byl vytvořen k zjišťování tzv. vnímané osobní účinnosti (self-efficacy). Vnímaná osobní účinnost je ochranným faktorem při vyrovnávání se s nároky, se kterými se jedinec v životě setkává. Vyšší vnímaná osobní účinnost pozitivně koreluje s mírou přesvědčení člověka o tom, že má schopnost ovlivnit svůj

život, kontrolovat dění, které ho obklopuje. Vyšší hodnota self-efficacy tedy vytváří optimistické postoje, přispívá k vnímání vzniklých překážek jako výzev a koreluje s kvalitou života. Na druhou stranu – nízká hodnota vnímané vlastní účinnosti je vnímána jako osobnostní rys projevující se zranitelností, sebeobviňováním, pocity beznaděje, lidé se tak stávají oběťmi, aspirují na menší cíle (Hoskovcová, 2009).

U Dotazníku obecné vlastní efektivity byly výsledky našeho šetření srovnávány s normami vytvořenými na heterogenní dospělé německé populaci – výzkumný soubor v tomto případě tvořilo 1660 osob (Freie Universität Berlin, 2003).

Oba tyto dotazníky byly zvoleny kvůli obohacení metodické výbavy výzkumu, tzv. triangulace (Hendl, 1999). Jednalo se o tzv. simultánní triangulaci schématu QUAL + quan, kde se kvantitativní metoda používá pro získání doplňujících výsledků metody kvalitativní (Hendl, 1999). Tyto dotazníky byly zvoleny kvůli nízkému počtu položek a s ohledem na to, že už sama metoda rozhovoru je pro respondenty poměrně náročná.

U dotazníku Škála životní smysluplnosti jsme předpokládali, že respondenti se zkušeností onkologického onemocnění budou skórovat výše než běžná populace. Tématika změny životních priorit se v rozhovorech opravdu vyskytovala často.

Dotazník obecné vlastní efektivity byl zvolen s předpokladem, že lidé užívající internet jako jednu z cest vyrovnávání se s vážným onemocněním, budou skórovat výše v míře vlastní efektivity (self-efficacy).

Vzhledem k nízkému počtu respondentů nejde posoudit, zda je výsledky možné celkově zobecnit na ostatní onkologické pacienty, kteří využívají oporu online. Půjde pouze o ilustraci situace, která může být případně rozpracována v dalších výzkumech.

6 Pracovní postup a organizace sběru dat

Rozhovory probíhaly v období od 28.7.2010 do 7.10.2010, tedy přibližně v rozmezí dvou a půl měsíce.

Předtím byl proveden pilotní výzkum s osobami pečujícími, ne tedy přímo s pacienty. Hlavním důvodem k tomuto kroku byla závažnost a citlivost tématu, nejdříve jsme chtěli zjistit, zda účast na výzkumu nebude pro respondenty mít nějaké nepříznivé následky. Několik týdnů po provedení rozhovorů byli tito respondenti osloveni a tázáni na jejich postoj k provedenému rozhovoru. Nikdo z nich nemluvil o rozhovoru jako o negativní zkušenosti. Mohli jsme tedy přistoupit k rozhovorům s pacienty. Následující postup byl použit jak u pilotního, tak u vlastního výzkumu.

S respondenty byla domluvena schůzka (buď osobní, nebo přes Skype) na konkrétní čas. Před samotným rozhovorem byl respondentům předložen informovaný souhlas s rozhovorem (příloha č. 2), který potvrdili svým podpisem. V tomto informovaném souhlasu byly obsaženy informace o účelu, obsahu a délce rozhovoru, stejně tak souhlas se zvukovým záznamem rozhovoru. Respondenti byli také požádáni o otevřenost ve svých odpovědích, a zároveň o určitou zdrženlivost v rámci ochrany vlastního soukromí – aby neodpovídali na otázky, které jim budou nepříjemné.

Při rozhovoru přes Skype byl informovaný souhlas zaslán e-mailem několik dní předem a nebyl požadován podpis, pro složitost takového postupu, pouze ústní souhlas v úvodu každého rozhovoru. Přesto tento souhlas někteří respondenti zaslali pomocí skeneru, což ukazuje na jejich vysokou míru vstřícnosti a ochoty ke spolupráci.

Následoval polostrukturovaný rozhovor, který trval 35 až 90 minut – záleželo na délce odpovědi respondenta. Průměrné trvání rozhovoru se pohybovalo kolem 50 minut. Rozhovory pomocí Skype byly zpravidla o něco kratší. Rozhovor byl se souhlasem respondenta zaznamenáván na diktafon, v případě rozhovoru přes Skype byl záznam proveden pomocí počítačového programu.

Na závěr rozhovoru byly zjištěny základní demografické údaje – věk, rodinný stav, dosažené vzdělání, zaměstnanost, případně současné povolání.

Po skončení rozhovoru byli respondenti požádáni o vyplnění dotazníků – nejdříve Škály životní smysluplnosti (příloha č. 6), poté Dotazníku obecné vlastní efektivity (příloha č. 7). V případě osobního setkání se jednalo o formu dotazníků tužka-papír, při setkání na dálku byly oba dotazníky zaslány v elektronické podobě e-mailem.

7 Způsob zpracování dat

Získané zvukové záznamy rozhovorů **byly transkribovány**. Tento přepis je vzhledem k rozsahu k práci přiložen v elektronické formě na CD-ROMu (s názvem „Transkripce rozhovorů“). Jednalo se o transkripci doslovnou. Některá vyjádření byla pro srozumitelnost v psaném textu upravena. Hovorový jazyk či případný dialekt byly ponechány. Také výraznější mimické projevy byly zaznamenány buď pomocí znaku (☺), nebo komentářem v závorce.

Před vlastním přepisem každého rozhovoru je vždy vložen krátký odstavec týkající se situace rozhovoru (místo, kde proběhl; datum, čas) a samotného respondenta (fiktivní jméno, věk, rodinný stav, vzdělání, povolání). Zaměřili jsme se také na zhodnocení průběhu rozhovoru, nápadnější neverbální projevy respondenta, na krátký popis vizuální stránky respondenta atd.

V přepisech rozhovorů je pomocí kurzivy odlišeny *otázky tazatele*. Odpovědi respondentů jsou přitom psány standardním písmem, pro přehlednost jsou odděleny mezerou.

Transkribované rozhovory byly poté **analyzovány za pomoci programu Atlas.ti** verze 5.0. Z této analýzy byly vyloučeny rozhovory pilotní z důvodu velkého objemu dat. Přepisy pilotních rozhovorů by se nabízely jako výchozí materiál k dalšímu rozpracování tohoto tématu – sociální opora online u osob pečujících o onkologicky nemocné.

Zaměřili jsme se především na analýzu obsahovou, na obsahově-tématickou rovinu. Záměrem bylo zmapovat především jev sociální opory, zvolili jsme tedy především analýzu orientovanou na proměnné, nikoli na případy (Hendl, 1999).

Výroky respondentů byly řazeny **pomocí otevřeného kódování do obecnějších kategorií** (Miovský, 2006). Výroky byly následně propojovány v tématické celky. Byly využity především následující postupy: **metoda vytváření trsů** (seskupování pasáží týkajících se jednoho úžeji ohraničeného tématu), **metoda zachycení vzorců** (vyhledávání určitých obecnějších vzorců, principů a struktur) a **metoda prostého výčtu** (kolik respondentů uvedlo danou skutečnost) (Miovský, 2006).

Následující kapitola, Kvalitativní analýza rozhovorů (kap. 8), je tvořena shrnujícími vyjádřeními, která jsou následně dokládána citacemi respondentů. Vzhledem k velkému množství dat v rozhovorech s respondenty, je těchto citací poměrně hodně. Podle našeho názoru mají v této kapitole své místo. Vzhledem k tomu, že se jedná o oblast dosud nepříliš zmapovanou, je zde jen málo odkazů na teoretické podklady. Ze stejného důvodu jsme zvolili

spíše deskriptivní přístup ke kvalitativní analýze, méně interpretativní (Miovský, 2006). Pokud je k porozumění výpovědi respondenta třeba otázka v rozhovoru předcházející, je uvedena a oddělena pomlčkou.

Kvantitativní data byla v případě obou dotazníků zpracována za pomoci parametrického testu shody středních hodnot u dvou nezávislých souborů (jednovýběrový t-test).

8 Kvalitativní analýza rozhovorů

8.1 Sociální opora online a její druhy

Sociální opora se dělí na **čtyři druhy: informační, emocionální, instrumentální a hodnotící opora** (Kebza, 2005, Křivohlavý, 2001), více v kap. 2.2.1 Druhy sociální opory. V odpovědích respondentů byly nejvíce zastoupeny první dva jmenované druhy – tedy opora informační a opora emocionální. Opora hodnotící (posilování kladného sebehodnocení a sebevědomí, jednání s úctou apod.) byla do značné míry také zastoupena – především díky společné zkušenosti respondentů. Naopak **opora instrumentální** (materiální pomoc atd.) **byla pouze ojedinělá** – navíc prostřednictvím té opory informační (např. informace o sociálních službách). Už ze samé podstaty internetu není možné, aby tuto pomoc výrazněji poskytoval:

„... (internet – pozn.) nemůže pomoci v materiálním aspektu věci. Jako někdo ti ty buňky ošklivý nevyžene z těla přes internet.“ (Mirek).

„...když přijdete o vlasy, tak vám internet není nic platnej, že jo. A když je vám špatně, nemůžete polykat, tak vám taky ten internet nepomůže. To prostě musí odeznít.“ (Linda).

„...dítě mě internet nepohlídá... stejně v tom finále, když potřebujete, musíte, tak vždycky potřebujete vedle sebe někoho fyzicky, kdo vám pomůže.“ (Helena).

„No tak vám nezařídí, že jo, já si tam můžu najít super léčbu třeba, no ale, už mi ji nemůže poskytnout.“ (Kateřina).

Hodnotící opora se ve výpovědích respondentů ojediněle objevuje. Jedná se především o respondenty, kteří mají následkem nemoci či léčby nějaké trvalejší postižení. Už se samé podstaty portálu pro onkologicky nemocné je zde hodnotící opora přítomna – lidé stejně nemocní se respektují a posilují sebevědomí navzájem už tím, že nejsou sami v situaci nemoci:

„Co vás nejvíc posílilo na internetu? – No ty lidi, to povzbuzení vůbec všech a přání... Takhle, asi to schválení mého způsobu života... A ohlasy na knížku jako takovou. Nedostala jsem jedinej negativní mail, všechny teda s poděkováním, že jsem silná ženská, že mi děkují i za to, jak jsem jim ukázala, jak vlastně na tu nemoc vyzrát.“ (Ivana).

„...tam jsme se dali do řeči jako s pánem a nakonec pán řekl, že je z P. a že teda taky si tím prošel. To bylo úplně vlastně v začátku, ten mě úplně poprvé tak jako povzbudil, že to mi teda strašně pomohlo.“ (Jitka).

„když mě ta pani jedna řekla: já žiju se stomií 30 let a druhá mě řekla: já žiju se stomií 13 let, tak mě to obrovsky povzbudilo.“ (Pavla).

8.2 Informační opora internetu pro onkologicky nemocné

V následujících řádcích se pokusíme zmapovat oblast informační opory internetu u onkologicky nemocných.

Informace z internetu jsou většinou respondentů jmenovány mezi přínosy **na prvních místech**. Informační opora patří u respondentů často k **první opoře vyhledávané po oznámení diagnózy**. V tom se naše výsledky shodují s výzkumem Moa a Coulsona (2008):

„Informace, informace, informace, to je určitě na prvním místě.“ (Martina).

„No, informace, informace. Já na ně nedám dopustit. Jsem sice stará bába, ale nedám na ně dopustit. To mělo už být dávno tohleto.“ (Radana).

„No prostě informace, informace o nemoci, to bylo prvotní, co jsem hledala. Jestli vůbec to jde přežít.“ (Hana).

„...první co člověk udělá, tak začne brouzdat po internetu, to je jasný.“ (Anna).

„Myslim, že úplně ze začátku v první řadě jsou to vždycky ty informace, člověk vždycky tápe...“ (Martina).

Ve všech rozhovorech se objevovala v situaci nemoci a léčby nesporná výhoda internetu, a to **dostupnost informací online**:

„...když je člověk v léčbě, nebo já aspoň, já jsem byla strašně unavená, takže ten internet je jako úžasná komunikace s lidma. V podstatě si myslím, že když je člověk v léčbě, tak jediná možná.“ (Hana).

„Ta odborná stránka, že konečně člověk nemusel jít do knihovny a hledat...“ (Radana).

„... kdyby nebyl ten internet, tak asi by se člověk prokousával mnohem hůře.“ (Petr).

„...ty lidi, ty nemůžou někdy přijít, ať už je jim špatně, nebo musejí být v práci, nebo já nevím co, tak potom se rádi informují.“ (Pavla).

„V momentě, kdy se ta rakovina zjistí, tak ta léčba to je takovej fofr, že člověk kdyby fakt byl odkázanej na knihovnu, tak se z toho zcvokne, tak je daleko, daleko za děním, za událostmi.“ (Martina).

Mnoho respondentů **hodnotí informační oporu na internetu** jako **dostatečnou**, uvádějí, že z velké části pokryla jejich poptávku po informacích. Někteří z nich se neomezovali jen na české portály a využívali **i cizojazyčných webových stránek**:

„Já myslím, že jsem jakoby tak nějak v rámci té nemoci asi věděl všechno, co jsem vědět potřeboval, díky internetu, z velké části.“ (Pavel).

„...většinou jsem si všechno našla na internetu právě, co mě zajímalo.“ (Dana).

„... to jsem si všechno našla a to všechno vím. Díky internetu prostě.“ (Jana).

„...na internetu najdu ty informace, který potřebuju, že jo. To si myslím, že dřív to ty lidi neměli a byla chyba, když nebyl internet. Myslím si, že to měli složitější se vyrovnat s tou nemocí dřív.“ (Klára).

„A spousta jsem si toho našla na internetu, různý studie, co tam kde bylo, v češtině, němčině...“ (Jana).

„...jsem našel na internetu odborný weby, ať už anglický, nebo německý.“ (Mirek).

„... u nás v práci byla angličtina jako komunikativní řeč, tak jsem i hledala, jak postupujou v jiných zemích a takovýhle.“ (Kateřina).

Informace, které respondenti na internetu vyhledávali, lze zařadit **do několika skupin**, týkají se několika oblastí.

Zvláštní skupinou jsou **informace o příznacích**, díky kterým respondenti zjistili, že se u nich nejspíš jedná o nádorové onemocnění a vyhledali lékařskou pomoc. V těchto případech je opět vyzdvihována **dostupnost a rychlost informací**:

„Vlastně při prvním příznaku toho onemocnění jsem se podívala do internetu a zjistila jsem, že je nebezpečí vážného onemocnění, tak jsem hned šla k tomu lékaři, aby mě poslal na příslušný vyšetření.“ (Linda).

„Jsou lidi, kteří si přečtou a jistí, že příběh je totožný s jejím a ona třeba má příznaky stejný... ona (kamarádka – pozn.) si tam přečetla nějaký příběh od nějaké jiné paní, nebo slečny a zjistila, že má stejné příznaky a potvrdila se jí rakovina děložního čípku. Takže

vlastně jí to zachránilo život, protože se vlastně přišlo na to hodně brzičky jenom díky tomu, že si přečetla nějaký příběh se stejnými příznaky. “ (Sabina).

„A teda na základě internetu, tak to byl impuls jít k lékaři a řešit tento stav dál. Čili lékaři potvrdili diagnózu, kterou jsem si v podstatě našel na internetu... zaplaťpánbůh, že ta informace byla dostupná a že ji našel tak brzo a mohl tak brzo jakoby reagovat a postavit se k tý nemoci. Třeba bez internetu by to rozhodování zda jít k lékaři, nebo nejít trvalo dýl, nebo déle, že by člověk otálel a třeba by to prodlužoval. “ (Pavel).

Nejčastěji vyhledávané byly **informace o nemoci** – o prognóze, o stadiích, příčinách, příznacích – a **informace o léčbě** – formy, možnosti, novinky v medicíně, složení a účinky léků, alternativní léčba, následky léčby atd.:

„...jsem si našla přímo ten typ nemoci, tak když jsem si třeba četla já nevím, hodinu denně, co to znamená a jaká je prognóza a tak. “ (Dana).

„A začala jsem hledat, co je to za nemoc, jak se může šířit, co to způsobuje, no prostě, chtěla jsem o tom vědět všechno. “ (Hana).

„...kde jsem se dočetl veškerý informace o tom, jak ta léčba probíhá, jaký jsou tam šance, jak se dělí ta nemoc, zrovna tahle ta na nějaký stadia atd....Samozřejmě před léčbou mě zajímaly šance, zajímal mě jakoby běh tou léčbou, zajímalo mě stádium. “ (Pavel).

„Takže to jsem si litala na internetu a sháněla jsem si, jestli lymfom lze usadit ve štítné žláze. “ (Radana).

„Já internet používám spíš, když... protože v tom lítám těch 22 let a občas teda je recidiva a tak, tak potom teda spíš lovím, jak kde postupují v léčbě. “ (Kateřina).

„... (vyhledávám – pozn.) průběhy těch chemoterapií, co se tam popisují a co člověka čeká. “ (Sára).

„... dokonce jsem zjišťoval i složení těch chemoterapeutik, co každé jedno z nich, protože to je kombinace asi 12, jako způsobuje vůči lidskému tělu. “ (Mirek).

„Jaký to má prostě účinky dlouhodobý - na klouby, třeba i na tu plodnost, jestli můžu sportovat, ... jestli můžu dávat krev... Prostě na takový praktický okolnosti toho života po nemoci. “ (Mirek).

Další oblast zahrnuje informace o **sociálních záležitostech** – nároky na různé služby, informace o invalidních důchodech:

„...pročetla jsem si tam vlastně i tu vyhlášku, která tam byla zveřejněná, která pomáhá určovat tu invaliditu. Dál jsem na tom internetu našla třeba telefon na linku první pomoci Mamma help, kde je odborník onkolog a ten mě pomohl vysvětlit různý ty moje nejasnosti.“ (Linda).

„My spíš sháníme informace, oni nejsou, nikdo za náma nejde a neřekne: hele, ty máš nárok na tohle...nejvíc asi ty informace, co bych ještě mohla, kam bych ještě mohla.“ (Ivana).

„...nevíte, jaký máte možnosti, co vám vlastně tahle společnost dává, co můžete nárokovat, co nemůžete nárokovat a to v podstatě ty lidi potřebují dost brzo vědět a základně vědět.“ (Milena).

Ojedinele respondenti vyhledávali **informace o nemocnicích** a dalších odborných pracovištích, o zkušenostech ostatních pacientů s **alternativní medicínou, s potravinovými doplňky**. Dále, co znamenají určité **odborné termíny** a konkrétní informace např. o zakoupení paruky atd.:

„...odborný informace, příběhy konkrétních lidí, i lidový rady, kontroloval jsem si zkušenost lidí s některýma alternativníma lékama, zajímal jsem se o tu diagnózu...“ (Mirek).

„...hlavně ty informace, jaký jsou pracoviště a jaký jsou způsoby léčby...“ (Petr).

„...takže jsem si našla na tom internetu, když mi bylo špatně při tý chemoterapii vitamíny, který mě, myslím si, že mě pomohly.“ (Linda).

„Co mi pomohlo, tak určitě jsem si hledala ty výrazy, který jsem neznala v tom internetu.“ (Linda).

„A taky třeba jsem hledala, kde kupují paruky, nějaký rady a takhle a kolik to asi tak stojí.“ (Sára).

Velmi přínosné byly informace, které respondentovi pomohly eventuálně předejít určitým obtížím v procesu léčby, především prostřednictvím **rad ostatních pacientů**:

„...ten internet mě připravil na nějaký rizika a skutečnosti, který tam nastat můžou, a že na to byl člověk prostě připravenej, mohl se tomu nějakým způsobem vyvarovat.“ (Pavel).

„Leccos jako člověku pomůže, když teda tam třeba napíšu, že když se jde na krev, že se může jíst...Nebo i před tou chemoterapií.“ (Linda).

„Já jsem třeba nevěděla, jak to je s jídlem, jestli se může jíst všechno, jak to je. Tak to jsem se třeba ptala.“ (Jitka).

„No a hlavně jsem tam hledala vlastně něco, co uleví od těch chemoterapií, co člověku pomůže to spíš překonat, než aby se trápil.“ (Sára).

Informace jsou výrazně pozitivně chápány, co se týče vyrovnání se s nemocí, snášení léčby atd.:

„Takže jak říkám - informace proto, aby třeba v rámci té léčby se jim udělalo líp a snášeli tu léčbu líp.“ (Pavel).

„...byla chyba, když nebyl internet. Myslím si, že to měli složitější se vyrovnat s tou nemocí dřív.“ (Klára).

„A já bych přišla o ten předstih, přišla bych o ten náskok, který jsem měla před tou léčbou, před tou nemocí... ztratila bych ten klid, kterej mi to dalo.“ (Martina).

Respondenti často vyhledávali informace, aby se připravili na to, co je čeká, aby věděli „do čeho jdou“. Dostatečné množství informací jim pomohlo výrazně **snížit strach a úzkost**. Respondenti často hovořili o informacích ve spojení s **přípraveností** na to, co je čeká:

„Je to opravdu o tom poznat to, čeho se bojím, protože pak z toho má člověk menší strach...já jsem byla nervní do té doby, dokud jsem nevěděla, co mi je.“ (Martina).

„...největší strach je z toho, o čem nic nevíme. A když to nevíme, tak se toho strašně bojíme.“ (Pavla).

„...jsem hledala informace, aby člověk věděl co nejvíc, byl na to připravenej...aby člověk věděl vlastně kolik těch žen dopadlo dobře, kolik mělo dobrý výsledek a jaký si žijou spokojený život nebo tak, aby člověk věděl, co ho čeká.“ (Tereza).

„...spíš informace o té nemoci, co mě může potkat, když se léčím, co může nastat. Abych byla do všeho trošku připravená.“ (Klára).

„...jsou tam i vlastně obrázky, fotky, takže člověk si mohl tak trochu představit, co vlastně čekat... Jako ty informace, že si člověk mohl na ledacos připravit, ledacos prohlídnout na internetu.“ (Sabina).

„...když jsem jako začala chodit na chemo, tak jsem třeba nevěděla vůbec, co jako od toho můžu očekávat, co to jako bude, jak mi bude a co mi to bude... To jsem jako tak hodně,

že jsem z toho měla hrozný strach... toto jsem se dost ptala (ostatních uživatelů – pozn.).“ (Jitka).

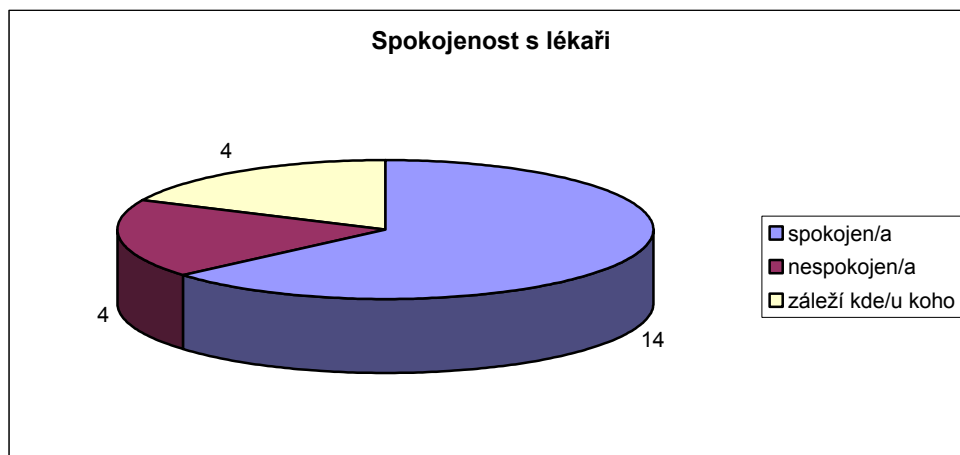
„...abych se mohl léčit, tak potřebuju naprosto vědět pravdivě, o co se jedná, jaký jsou vyhlídky, jaký jsou možnosti atd.“ (Pavel).

8.2.1 Informace z internetu vs. informace od lékařů

Naším **očekáváním** bylo, že pokud se pacientovi **nebude dostávat informační opora od lékařů** a dalšího zdravotnického personálu, **bude ji o to více vyhledávat od osob na internetu**. Toto očekávání se však spíše **nepotvrdilo**. (Informace z internetu tedy doplňují informace lékařů, jsou vítány všemi pacienty.) I když některé odpovědi to naznačují:

„...protože u mě ta informovanost (z internetu – pozn.) byla prostě obrovský plus, protože jsem se setkal např. v M. s blbým přístupem lékařů, kde neinformovali jakoby pacienty. Takže co jsem si nenašel na internetu, tak jsem neznal, nevěděl.“ (Pavel).

Většina osob byla obecně s oporou a péčí u lékaře **spokojena**.



Graf 5 Spokojenost s lékaři

„... tam naprosto bezvadný, tam opravdu s člověkem sepíšou úplně každou diagnózu, kterou prodělal, co by mohlo mít vliv na jaký léky, co by mohlo jako být obtížný, nebo nebezpečný atd.“ (Pavel).

„Že konkrétně ta paní doktorka, na kterou vzpomínám, že jako splnila všechny mé informační potřeby. No a ten pan doktor... všichni byli milí a jako diagnóza mi byla sdělena jako velmi ohleduplně.“ (Mirek).

„Fantastický. Já nemůžu říct jako jediný slovo.“ (Hana).

„...když mi to oznámili, tak v první řadě přístup doktorů, jak se mnou jednali doktoři, to mi hodně pomohlo.“ (Klára).

Co se **nespokojenosti** s onkologickými lékaři týká, respondenti často zmiňovali velký **nedostatek času lékařů** na komunikaci s pacientem:

„Doktoři, který mě měli v podstatě ošetřovat, tak jsem za celý týden třeba neviděl... Ten M., to je vyloženě takovej výrobní podnik. Takovej jsem z toho měl pocit.“ (Pavel).

„...třeba ten pan doktor, kterej mě měl na starosti, tak byl jako stále zaneprázdněnej... Je to odvozený od té nemocniční praxe, oni prostě nemají čas se mnou mluvit.“ (Mirek).

„...nemůžu si na ně stěžovat, jak profesionální, tohle všechno, ale ty konzultace prostě jsou málokde, nebo čas na konzultace spíš.“ (Dana).

„Jak jsou na vás tak strašně hodní a ono je to všechno úplně jinak, oni ty doktoři na to kolikrát nemají čas. To už musí být nějaký doktor, který skutečně má tu povahu k tomu, že s váma takovýmhle způsobem komunikuje.“ (Helena).

„...oni třeba mají obrovský množství pacientů a mají to jako cvičky.“ (Petr).

„...mají tolik pacientů, že to je jak na běžícím pásu.“ (Anna).

Množství a kvalita lékařem poskytnutých informací, závisí často na **konkrétním přístupu** jednotlivých lékařů a nemocničního personálu.

„To zase souvisí s tím typem nemocnice. Samozřejmě, v době, kdy jsem navštěvoval M., tak pro mě ty informace byly jediným informačním střediskem, z toho internetu, na základě kterého jsem stavěl a i jsem spoustu věcí si zařídil díky tomu.“ (Pavel).

„...ke mně přišla večer, nebo v noci nějaká doktorka, všechno mi vysvětlila jako velmi trpělivě. Takže mám i pozitivní zkušenost s některýma lidma.“ (Mirek).

„...buď byli ty lékaři příliš mladí, že neměli zkušenosti, aby mi mohli odpovědět na ty moje dotazy, anebo ty starší, ty zas byli zaneprázdnění, ty měli tolik práce, že jsem se na nic

radši ani neptala... Ta informovanost opravdu si myslím, že není tak stoprocentní u nás v ČR.“ (Dana).

Většina osob hodnotila **informační oporu ze strany lékaře** jako **dostatečnou**. Informace o nemoci a postupech léčby byly někdy dokonce nad jejich očekávání. Někdy **je potřeba aktivita na straně pacienta**, aby lékaři položil konkrétní dotazy:

„Když jsem teda nevěděla, tak nemůžu říct, že by mě někdo jako odbyl a neodpověděl mi...informace jako takový, co se týká lékařů a takhle, tak to jsem měla jako dostatek.“ (Sabina).

„A možná i taková ta otevřenost doktorů, já jsem byla docela překvapená, protože jsem si myslela, že se to třeba nikde neříká, že vás nějak jako chrání... Takže to si myslím, že je to teda velký plus.“ (Radka).

„No tak jí vždycky upozorním, co by mě tak zajímalo a až bude mít klid, aby se na mě, když to tak řeknu, připravila.“ (Kateřina).

„Pokud bylo možno, tak jsem se vyptávala, ptala jsem se sama, pokud byla možnost.“ (Sabina).

Především mladí lidé z našeho souboru **by ze strany lékaře uvítali více informací a detailnějšího charakteru:**

„Pociťoval jsem ji jako... Jako spíše jako nedostatečnou. Ale jako já jsem velmi toužil, byl jsem velmi zvědavěj. Skoro bych řekl, že z těch pacientů jsem byl nejzvědavější, že prostě je to subjektivní. Je možný, že ostatní byli spokojeni.“ (Mirek, 30 let).

„Přesný, informativní, ale stručný. Spoustě lidí to asi stačí, mně to nestačilo. Já prostě potřebuju mít ty informace dopodrobna.“ (Martina, 27 let).

„...doktor třeba řekne hodně, ale přece jenom neřekne to, co by asi člověk chtěl slyšet. Takže jsem se hodně pořád ptala na něco.“ (Jitka, 37 let).

Respondenti měli popsat **rozdíl mezi informacemi od lékaře a informacemi z internetu**. Odpovídali v tom smyslu, že oba tyto **zdroje** informací se víceméně **doplňovaly**.

Respondenti zdůrazňovali **kvalitativní rozdíl** mezi oběma zdroji: **informace od lékařů jsou odborné a individuální** pro každého pacienta, zatímco **informace od ostatních**

pacientů jsou „reálnější“, ze života. Popisují konkrétní každodenní problémy, které mohou pacienta v průběhu léčby potkat atd.:

„...prostě každý reaguje na ty věci jinak, takže tam už to bylo spíš individuální od těch lékařů.“ (Pavel).

„Samozřejmě, nikdo nejsme srovnatelný, ale jako máte stejnou diagnózu a nějaký odchylnosti tam jsou vždycky.“ (Petr).

... Oni se tak nějak doplňovali, aniž by se kryly. (Mirek).

„No, za první jsem si to mohla víc promyslet, na co se vlastně vůbec potřebuju zeptat, že jsem si to vyhledala předtím na internetu, co mě zajímalo, měla jsem víc času si to připravit.“ (Dana).

„Určitě zážitky lidí jsou jiné, nežli lékaře, který to léčí a je to jeho denní chleba.“ (Hana).

„No tak já to tak nějak všechno skládám dohromady, ty informace od těch lidí - pacientů, jsou v něčem jiné, protože oni to ty lidi prožili, skutečně... ti pacienti mají ty informace takový reálný, ty to prožili na vlastní kůži...“ (Petr).

Někteří z respondentů uváděli jako charakteristiku **informací na internetu** určitou **nespolehlivost**, především co se postupů léčby týká. Jako z toho plynoucí nevýhodu popisovali, že informace z internetu je nutné ověřovat. Další nevýhodou je **nepřítomnost zpětné vazby**, nemožnost konzultace. Naopak byl pozitivně hodnocen **dostatek času a klidu při získávání informací z internetu**:

„...informace o léčbě, to je... to nerada vůbec sděluju, nerada o tom vůbec mluvím, protože každý nádor je speciální, každý člověk je speciální.“ (Pavla).

„Spíš ty informace z internetu si vždycky člověk musí ověřit a já jsem se vždycky paní doktorky ptala, když jsem něco nepochopila, nebo jsem si nebyla jistá, jestli to chápu správně...“ (Martina).

„No tak asi jiný v tom, že člověk, když si tam něco přečte a nerozumí tomu přesně, tak že to vlastně nemůže konzultovat na tom internetu s někým.“ (Tereza).

„...vypnete a máte takové v té hlavě, co bude, jak bude, a teď vám do toho mluví lékař, spoustu věcí vypustíte, nebo ani nepostřehnete... (na internetu – pozn.) člověk měl čas v klidu si to popřečítat.“ (Sabina).

Někteří respondenti uváděli, že **informace na internetu** jsou pro ně byly rozdílné **především v kvantitě, bylo jich více, byly mnohem detailnější**:

„Tak jiný asi ne, spíš jako jich bylo víc, jako jiný ne.“ (Jitka).

„No, můžu říct, že částečně určitě teda ty informace o té vlastní nemoci, podrobnější. To lékař nestihne za tu chvíli, co jste u něj všechno říct.“ (Eliška).

„No, trošku obsáhlejší byly ty informace, tam je toho napsaného víc, moc velké zásadní rozdíl mezi tím nebyl.“ (Sára).

„No, někdy byly asi širší, jako víc informací.“ (Klára).

„Že ty informace na internetu byly třeba rozsáhlejší...“ (Sabina).

8.3 Emocionální opora internetu a portálů pro onkologicky nemocné

V této kapitole se budeme zabývat emocionální oporou online, která se v odpovědích respondentů jevila jako velmi významná. Informační a emocionální sociální oporu nejde přitom takto oddělit, často se jedná o kombinaci obou.

Pro většinu respondentů je obrovskou **oporou** moment, že **člověk není v situaci onkologického onemocnění sám**, že s nemocí bojují i jiní a že vyléčení je možné (podobně jako u svépomocných skupin face-to-face). Většinou šlo vůbec o první povzbuzení, které se jim na internetu dostalo. Objevuje se úleva i v případě společné zkušenosti s konkrétními příznaky a následky léčby:

„...takže jako uvědomit si, že nejsem sám, že už je to spousta lidí, který to mělo, nebo budou mít a že to taky přežili.“ (Pavla).

„Co vás na internetu nejvíc posílilo? - ...No asi ten pocit, že nejsu sama. Je hodně lidí, který jsou takhle nemocný, kteří mají takový problémy.“ (Sára).

„Ono to možná bude znít blbě, ale posílilo mě to, že nejsem jediná. Že těch lidí s mým osudem, že jich je hodně... Že bojují i jiný.“ (Klára).

„...když mě ta pani jedna řekla: já žiju se stomií 30 let a druhá mě řekla: já žiju se stomií 13 let, tak mě to obrovsky povzbudilo.“ (Pavla).

„Že jsem byl uspokojenější, že nejsem sám, že to mají i ostatní lidi a učil jsem se pětkrát denně kloktat.“ (Mirek).

„Co vás na internetu nejvíc posílilo? – Jako vzhledem k té nemoci? No jako, že v tom nejsem sama.“ (Jana).

Důležitým momentem pro čtenáře je samotné vyléčení nemocného člověka (viz kap. 8.6.6 Obsah portálu – příběhy). Přitom platí, že **když je vyléčen člověk s vážnější diagnózou**, než je pacientova vlastní, **dojde k výraznějšímu povzbuzení**:

„Člověka povzbuzuje to, že někdo prošel tou léčbou a dostal se z toho. To je to povzbuzení. Ani nevím, co jiného může člověka povzbudit mimo toho, než prostě to, že se člověk se stejnou nemocí uzdraví. To je to největší povzbuzení.“ (Linda).

„Co vás na internetu nejvíc posílilo? – No, když tam třeba někdo napsal, že už je 25 let po léčení třeba.“ (Radka).

„Když jsem to četla, tak jsem zjistila, že člověk na to není sám, že těch lidí je víc. A jsou příběhy, které jsou s happyendem, skončily šťastně, jsou „vyléčení“, že už jenom taková ta síla, která vás popohání.“ (Sabina).

„No, na jednu stranu to bylo povzbuzující, protože člověk se tam dozvídal, že lidi jsou na tom... byli na tom třeba hůř a dopadlo to dobře.“ (Tereza).

„A výhoda v tom, že člověk ví, že v tom není sám, ojedinelý a že třeba ten druhý má pro to nějaký řešení, nebo něco.“ (Eliška).

Při čtení příběhů a zkušeností ostatních respondentů často pomáhá to, že **porovnávají svou situaci s vážnější situací jiných pacientů a bagatelizují vlastní diagnózu**:

„...je i spousta lidí, kteří jsou na tom podobně, neřkuli hůře... že v podstatě to, co jsem prodělal třeba já, když to dám od uvozovek, tak „úplným nic“ proti jiným diagnózám, nebo stavům, který mají jiný lidi.“ (Petr).

„...prostě jsem viděl, že ostatní to měli těžký a někdy o mnohem těžší.“ (Mirek).

„Tak jsem si, když jsem pročítala ty příběhy, tak jsem si řekla, že jsou na tom lidi daleko hůř než já... že si člověk uvědomil, že má vlastně štěstí i v tom neštěstí oproti těm jiným.“ (Dana).

„...hodně mě to pomohlo uvědomit si, že v podstatě jsou na tom lidi i hůř, než jsem já...když tam četl člověk ty osudy, já jsem říkala, že ta moje rakovina prsu, že proti tomu byla jako úplně sranda.“ (Helena).

„(člověk – pozn.) potká lidi, kteří jsou stejně postižení a kteří jsou především víc postižení. Takže nakonec si člověk říká: vždyť já na tom tak zle zase nejsem.“ (Hana).

Respondenti hodnotí jako přínosné, že v příbězích (viz kap. 8.6.6 Obsah portálu – příběhy) je možné **najít aktivní způsob vyrovnávání se s nemocí a přístup, jakým ostatní pacienti proti nemoci bojují**. Uváděli, že přístup většiny uživatelů stránek dodává ostatním energii, je pozitivní, statečný. Sdílené zkušenosti jsou navíc ověřené tím, že jsou tam zveřejněné:

„A tady na těch stránkách prostě bylo hrozně vidět, že ty lidi chtějí žít...tam člověk vidí, že se s tou nemocí dá bojovat a taky ty přístupy těch lidí, jak se k tomu kdo postavil...“ (Anna).

„...že jsou tam lidi, že tam píšou lidi, kteří sou mnohem víc nemocný nežli já a vůbec nejsou zapšklý, vůbec nejsou zavřený doma, vůbec nejsou... Prostě jsou to takový lidi, kteří vidí pořád něco do budoucnosti a chtějí jako žít.“ (Hana).

„...člověk opravdu zjistil, že když se tam tak díval, že ty ostatní, jak na tom byly stejně ty pacientky, tak že dokázaly se tomu nepoddát.“ (Tereza).

„...že člověk vidí, jak jsem říkala na začátku, že opravdu v tom nejsem sama, že těch lidí je hodně a že opravdu se musí bojovat.“ (Klára).

„...že se lidi snaží taky, tak se budu snažit ještě víc, až jako docílím toho, čeho jsem pak docílila.“ (Radana).

„A jelikož to tam je napsaný, tak to řeší, ti, co to nevyřešili, ti co se zhroutili, tak ty to tam nepíšou. Tam vidíte jen ty příběhy těch živých ☺.“ (Petr).

Respondenti často hovoří o **vzájemném sdílení svých příběhů** a přínosům, které to pro ně má. V souvislosti s tím je pozitivně hodnoceno **následující vzájemné povzbuzování, pomoc, opora**:

„Každý má nějaký osud, každý člověk má nějaký trápení. Tak když má možnost, tak hledá nějakou spřízněnou duši, kde by se mohl podělit...“ (Sára).

„...ať vás ten člověk sebevíc miluje, prostě rodina, tak jste v tý nemoci sama. Takže díky těm stránkám v tý nemoci sama nejsem.“ (Anna).

„...je ideální ten internet, když je člověk sám, tak může na internetu sdílet ty svoje emoce a jako podporovat se navzájem. Prostě solidarita otřesených, že jo...“ (Mirek).

„...když mezi sebou si takto můžeme sdělit ty svoje pocity a tak, tak to mi hrozně pomáhá... Že třeba někdo měl nějaký problém, tak ho tam napsal a pak se někdo připojil a řekl, že taky to tak měl a tak jsme se navzájem povzbuzovali.“ (Jitka).

„... je to taková soudržnost, je to takový, ty lidi se v životě neviděli třeba. Ale jsou schopný si napsat pár hezkých slov, jsou schopný si poradit, doporučit si doktora, uklidnit se...“ (Martina).

„No tak zásadní věc, že skutečně ty lidičky se dokážou jak třeba na těch Osudech, tak i třeba na tom Facebooku ztotožnit. Že se ti lidi nemocní, že se semknou k sobě. Že se v podstatě i takhle třeba na dálku dokáží podržet.“ (Helena).

Část respondentů uvedla, že jim velmi **pomohlo se vypovídat, svěřit** tím, že napsali svůj příběh na internetu. Popisovali následnou **úlevu**. Tento mechanismus je známý rovněž ve skupinové terapii (Rieger, 2007):

„Takže tam jsem to teda všechno sepsala, vypsala a měla jsem pocit takovýho jakoby... úlevy.“ (Radana).

„...prostě mě, když je zle, tak já se většinou z toho snažím vypsát. Prostě sednu a píšu, co mě napadne. Takže já si třeba otevřu ten internet a prostě píšu, píšu, píšu, píšu...“ (Helena).

„Tak je to taková jako úleva, když se člověk z toho vypíše.“ (Jitka).

„Víte co, ona to je taková úleva, protože člověk ví, že těch lidí v dnešní době je hodně a že těm lidem pomůže, když se můžou vypovídat. Tohle je taková forma vypovídání.“ (Klára).

„Jak jsem se cítila? Víte, je to taková ne úleva, ale... jak bych to zformulovala, taková jako... podělit se s někým o něco, ono se říká: sdílená starost, poloviční starost.“ (Sabina).

Z opačného hlediska byla pozitivně hodnocena **schopnost a ochota ostatních uživatelů otevřít se**:

„Čím vás ty stránky oslovily? - No asi tou otevřeností těch lidí, že jako se nebojí psát o své nemoci...“ (Klára).

„...byl to pro mě šok, že jsou tam lidi, který jako jsou schopní se otevřít a vlastně tím pomoci těm druhem zase. To mě strašně jakoby fascinovalo, to si myslím, že bylo tak nejlepší asi...“ (Radana).

„Mě posiluje ta samotná zkušenost toho sdílení. Že lidi si navzájem vyprávějí svoje příběhy a prostě jsem viděl, že ostatní to měli těžký a někdy o mnohem těžší.“ (Mirek).

Mezi výpověďmi respondentů se objevovaly **charakteristiky svépomocné skupiny**. Vymezení uživatele portálu oproti ostatním, mluví o jejich **společné jedinečnosti**:

„...tam jsou tyhle lidi tohohle charakteru a vy když přijдете do téhle skupiny a víte, že vlastně jste spojení tady a tohle je něco jiného, než když jdete někam, kde o tom člověku nevíte tu spojující... ten spojující prvek.“ (Petr).

„Jak někdy máte lidi, který se sejdou, tak si nerozumějí, ale tyhle lidi mají hrozně moc společnýho.“ (Anna).

„Prostě, je to takovej spikleneckej kontakt. Je to kontakt dvou spiklenců, který si zažili něco podobného a můžou si o tom vyprávět. A ostatní jim jako nerozumí, o co šlo.“ (Mirek).

„Protože víte, mluvíte na stejné vlně, mluvíte o stejných věcech, víte, o čem mluvíte a je to taková... jako že si fakt poplkáte.“ (Sabina).

„Když se přihlašuji na stránky Osudy.cz, nebo Lymfomhelp, je to jako když... - ...jdu mezi lidi, který mají stejnej problém, stejný strachy, stejný problémy jako mám já a dokážou mi porozumět.“ (Martina).

Respondenti hovoří o **společných, nebo alespoň podobných pocitech**, které zažívali po zjištění onemocnění a v průběhu léčby. Pokud pak komunikovali s někým s diagnózou onkologického onemocnění, nemuseli dlouze povídat o svých prožitcích, **dokázali se empaticky vcítit do pocitů druhého**. Toto porozumění je velmi psychologicky významné – dochází k hlubší úlevě, katarzi.

„Ostatní třeba kamarádi sice můžou přikývnout, ale stejně nevědí, jak to člověk cítí. V tom je ta výhoda, že člověk nemusí dlouho, dlouho rozepisovat, jak se cítí, a vědí to (ostatní uživatelé portálu – pozn.). To je ta výhoda si myslím.“ (Sára).

„...že někdo má taky takový problémy jak já, že si s nima můžu o tom povykládat, protože kdo to nezažil, tak ta jako nepochopí. Takže takto, že jsem byla ráda, že v tom nejsou sama.“ (Jitka).

„...bere mě to, spousta lidí si to přečte, který tím neprošli, tak si to přečtou a asi jenom s těma citlivějšíma to zahejbá. Ale takhle, když to člověk prožil, tak jako úplně ví, jak těm lidem je.“ (Martina).

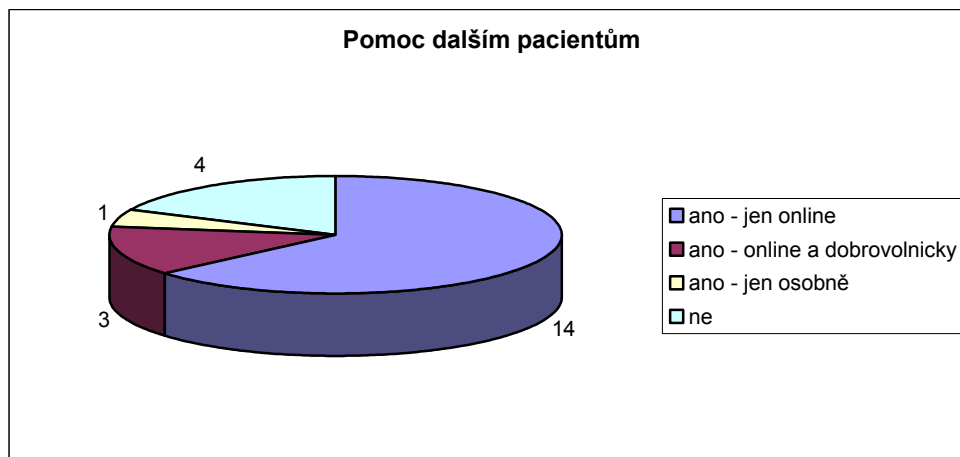
„...ty stejný pocity jsme pociťovaly ty, co jsme se tam takhle setkávaly na těch stránkách... že opravdu člověk mohl tak, jak to cítí, tak si o tom popovídat.“ (Tereza).

„...samozřejmě ty lidi naopak vědí, čím ten člověk prochází a dokážou se vžít do toho jeho stavu. Takže naopak možná třeba i můžou daleko víc pomoci. Neříkám, že jakoby z citovýho hlediska, ale jakoby s tím vyrovnáním se...“ (Pavel).

8.4 Koloběh opory

Zřejmě nejzajímavějším zjištěním vyplývajícím z rozhovorů jsme nazvali jako „koloběh opory“. Respondenti uváděli, že zpočátku, **po sdělení diagnózy, potřebovali oporu**. Ta se jim skutečně dostala. A následně, **v průběhu léčby nebo po jejím ukončení, poskytovali naopak oporu dalším** pacientům. Objevují se zde tedy oba směry sociální opory – přijímaná a poskytovaná (Tardy, 1985).

O pomoci dalším hovoří většina respondentů.¹⁴ Někteří z nich pracují či pracovali jako dobrovolníci a pomáhali tak ostatním i osobně, přitom jedna respondentka se zaměřila jen na pomoc tváří v tvář. Čtyři osoby ze souboru se nezminily o pomoci dalším pacientům.



Graf 6 Pomoc dalším pacientům

¹⁴ Je zajímavé, že ti, co se neúčastnili aktivně pomoci dalším, patřili mezi nejstarší respondenty našeho souboru (55, 62, 63 a 72 let). (I když na druhou stranu byla i řada těch, kteří spadají do této věkové kategorie a pomoci dalším se velmi věnují – i dobrovolnickou činností. Naopak mezi všemi mladšími respondenty se objevily věty, které dokládají pomoc ostatním pacientům.) Napadá nás, že by to mohlo být způsobeno tím, že starší lidé spíše očekávají pomoc od ostatních už z podstaty svých rolí. Svou roli zde může hrát i skutečnost, že se méně orientují na budoucnost a z toho důvodu jsou pasivnější.

„Protože tamty mně pomohly, tak jsem si říkala, třeba já taky někomu pomůžu.“ (Hana).

„Je to takový, takový kolečko, takovej koloběh. Ono to začne, každej začne, skončí a zase pomůže někomu, kdo si to kolečko projde taky. Myslím, spousta z těch lidí je pak schopná pomoci, poradit, podržet.“ (Martina).

„Že ona pomáhala mě, já zas druhým. Je to takový opravdu kolotoč na těch Osudech asi v tomhle.“ (Klára).

„Takže právě to, že jsou tam ty lidi, který teda tu energii ještě mají a píšou, tak to jako dodává zase těm dalším tu sílu, takže věřím tomu, že to jako bude pomáhat pořád.“ (Linda).

„A pokud to mi překonáme, tak zase dát naději těm lidem. Aspoň takhle by to mělo fungovat...každej nemocnej, ať je v jakýmkoli stádiu, tak by měl furt povzbuzovat ty, co jsou na tom hůř.“ (Ivana).

„Ze začátku jsem pouze četla a teď, když už si myslím, že jsem z toho venku, tak jsem začala hodně přispívat, třeba na tom Mamma helpu jsou ženský, který začínají. Tak jim jakoby hodně odpovídám na to, jak to probíhalo u mě, čemu se vyvarovat a tak.“ (Anna).

Tento **koloběh opory** se v odpovědích respondentů tedy **neomezoval jen na kontakt online**, ale objevoval se i v kontaktu osobním. Nemuselo jít přitom o shodnou formu rakoviny:

„...mně pomohla kamarádka, která měla úplně jinou rakovinu a já jsem pak pomáhala jako prvnímu pánovi, kterej měl zase úplně jinou rakovinu a vím, že už jenom, když zažijete tu léčbu a prostě v těch nejhorších chvílích ho chodíte navštěvovat a podporovat.“ (Pavla).

„Takže mně ta ženská hrozně pomohla, která měla zkušenost. A tak já zkusím dát tý holce, která začíná a která je stejně stará jako já. Tak jí zkusím popsat, jak to prožívám já.“ (Anna).

„Takže jako bezprostředně po konci tý nemoci jsem třeba nějak i třikrát dělal dobrovolníka v M. To jsem měl takový období takového vděku a velmi jsem tím žil a napsal jsem si ten příběh.“ (Mirek).

Jak už bylo řečeno, pro respondenty byla především **zpočátku** onemocnění **velkým benefitem emocionální opora ostatních pacientů**, kteří prodělali podobnou zkušenost vážného onemocnění. Uváděli údiv nad tím, že úplně neznámí anonymní lidé jim nabízejí pomoc a vyjadřují potěšení ze zlepšení jejich zdravotního stavu. Často se přitom jednalo opět

o **pomoc informační**, respondenti vyhledávali pacienty se stejnou nebo podobnou diagnózou a zjišťovali jejich zkušenosti:

„Podpora druhých, jakože byla podpora i od lidí naprosto neznámých, který jsem v životě neviděl, nikdy jsem si s nima nepsal a oni sami od sebe třeba napsali podporu v tom, že zažili něco podobného třeba u příbuzných, nebo sami. A že prostě gratulují a jsou jako rádi opravdu, že se s tím člověk popral.“ (Pavel).

„A jejich vlastně třeba pozdravy, že když jsem tam psala, že malej dostal tu cukrovku, tak taky že napsali, ať se držím, že to zvládneme a tak. To pomáhá člověku, ono se to nezdá, ale hodně to pomáhá.“ (Sára).

„A zvláště v tom počátečním období jsem se radoval z jakéhokoli kontaktu a z jakéhokoli sdílení. Jako velmi jsem byl vůči tomu senzitivní.“ (Mirek).

„Pak jsem byla překvapená, že opravdu ty lidi tam fakt komunikují. To se mi zalíbilo. Že ty příběhy se tam objevují, lidi je tam píšou. A hlavně ty reakce dalších lidí, že vás vyhledávají ty lidi sami. To se mi líbilo, právě tohle.“ (Klára).

„...prostě když náhodou potřebuju zjistit, vědět, nebo cokoliv, co se toho týče, takže můžou se tam vlastně ty lidičky obrátit s tím, že se dozvím nějaký třeba postup, nebo na koho se s určitou věcí obrátit.“ (Helena).

„Našla jsem tam dobrou radu od jednoho...On tam psal, že pak zjistil, že u těch chemoterapií když se popíjí šťáva z grepu, že nejsou takové problémy a nedělají se afty a není to tak strašný.“ (Sára).

„Tak většinou, když jsem třeba měla nějaký problém. Já nevím třeba v době té chemoterapie byly různé takové problémy zdravotní, tak to jsem třeba tam psala.“ (Jitka).

Postupem času se situace obrací a **respondenti nabízejí pomoc dalším**, kteří jsou na stránkách „nováčky“, nebo kteří vyhledávají pomoc např. obsahem svých příspěvků. Přitom do toho promítají vlastní dřívější situaci a snaží se u ostatních **eliminovat nepříjemné pocity a stavy**, což se často děje **prostřednictvím poskytování informací**. Jde tedy o **spojení opory emocionální a informační**:

„Když jsem byla na plastice, když se toho ženský bojí a shání zase informace, tak jsem tam psala.“ (Radka).

„A měla jsem dobrej pocit, že jsem poradila někomu. Že někdo netápal tak blbě, jako jsem tápala já, ale že prostě věděl...Asi teď poradit, no. Poradit, nebo podržet. Takovou tu

psychickou podporu: hele, taky jsem to prožila, jsem tady, žiju, nezbláznila jsem se z toho, srovnala jsem se s tím, jde to. Spíš takhle trošku ty lidi nakopnout, říct jim, že se s tím dá něco dělat.“ (Martina).

„A pak jsou zase lidi, na které musíte prostě reagovat, protože skutečně cítíte z těch napsaných slov, že je třeba zoufalý, nebo že si neví rady...A snažím se teda, když to jde, tak se snažím něco na povzbuzení tam vždycky napsat.“ (Helena).

„...příznaky, který já jsem měl a který by mohly nastat, jako připravit na to ty lidi, že tohle může nastat, že se toho nemusej bát, že se to dá jako třeba tímhle tím potlačit a tak.“ (Pavel).

„Radit, co dělat, jak dělat, kam jet, na koho se obrátit. Hodně se na mě obrací třeba i s pomocí, kam se obrátit...“ (Ivana).

„Většinou informace, když někdo se zeptal a já jsem s tím měla zkušenosti, tak jsem prostě napsala, jak jsem to prožívala já, a že to jako jde přežít.“ (Hana).

Pomoc dalším osobám v prostředí internetu nabývá **různých podob na škále aktivity – od uvedení kontaktu** pod vlastním příběhem (nejčastěji) **po vyhledávání příspěvků** a příběhů osob, které vyhledávají oporu. Vlastní kontakt je potom nejčastěji písemný (prostřednictvím e-mailu), ojediněle telefonický (prostřednictvím aplikace Skype):

„...jenom vlastně čekám, kdo mě potřebuje, nebo kdo mě osloví. Takže vlastně pro to víc nedělám...V podstatě očekávám, že pokud mě někdo osloví, tak v tu ránu jsem aktivní a v tu ránu se do toho dám, asi tak.“ (Milena).

„...jsem tam samozřejmě nechal poznámku, že když by někdo měl zájem se zeptat na nějaký informace, tak je samozřejmě rád poskytnu... Čili na základě toho mi psali lidi, některý s otázkami.“ (Pavel).

„... (příběh – pozn.) je asi na dvou místech a od té doby mě kontaktovalo asi deset lidí buď s tím, že ten příběh četli, nebo že jim dodává sílu anebo prostě měli touhu, měli lymfom taky a pociťovali touhu, chtěli mít kontakt a povídat si...“ (Mirek).

„A můžu říct, že už hodně lidí na základě toho příběhu se mi už jako ozvalo. Že třeba chtěli nějakou radu, nebo tak.“ (Jitka).

„...potom třeba někdo hledá informace a chce se zeptat, takže se domluvíme na určitou hodinu a sejdem se na Skypu.“ (Sabina).

„Jsem zvědavá, jaký jsou tam nové příběhy a jestli na to nemůžu reagovat.“ (Pavla).

Někteří respondenti uvádí **vývoj aktivity v pomoci ostatním pacientům** v čase. **Zpočátku** byli **aktivnější**, vyhledávali příběhy a příspěvky, kam by mohli přidat své zkušenosti. **Časem** se jejich přístup změnil na **pasivnější** – reagovali na dotazy ostatních. Postupně s tím, **jak klesala aktivita na portálu** po skončení léčby (viz kap.8.6.4 Aktivita na stránkách), tak také **klesala míra pomoci ostatním**. Přitom vypadá, že platí: čím delší je doba od ukončení léčby, tím je nižší aktivita respondenta:

„Ze začátku jsem psala názory prostě, jak se to změnilo třeba rok po mé nemoci, po operaci. Potom jsem odpovídala hodně i na příběhy ostatních, že jsem i radila. Potom jsem si i dopisovala e-mailem s někým, kdo napsal mě, tak jsem odpovídala. A teď většinou je to poděkování za jejich práci a tak.“ (Dana).

„Tak jako neříkám, že je sleduju každý den, ale sem tam, dvakrát do měsíce je otevřu a sleduju, co se děje, jestli někdo nově tam přibyl s diagnózou, nebo tak...“ (Pavel).

„A dodneška, byť už s odstupem pěti let, byť už to je sporadicky, se mi někdo ozve a tak, no...“ (Mirek).

„Taky jsem hodně odpovídala na diskuzním fóru, ale teď už vlastně nemám co sdělit, protože se cejtím zdravá...“ (Hana).

„Teď už přispívám jenom, když se třeba někdo na něco ptá a já vím, co bych poradila, tak to odepišu, ale sama už nepřispívám.“ (Jitka).

Respondenti uvádí, že **pomoc ostatním** je nabízena až **po úspěšném absolvování vlastní léčby**, nebo když už respondenti sami cítí, že se tak stane. Potom už respondenti popisují, že sami **pro sebe oporu nevyhledávají, jen ji nabízí dalším**:

„Takže až potom, po tý léčbě následně jsem to využil k tomu, pro informovanost ostatních lidí, že se mi něco takového stalo.“ (Pavel).

„...tam to bylo tak, že já si myslím, že ten člověk napíše buď na začátku tý nemoci, nebo když se z tý nemoci dostane. A já teď nejsem ani v jedné fázi.“ (Anna).

„Protože v tom roce 2002 nebylo tak běžný, aby člověk měl internet. Takže já ho mám teďka, abych pomáhala.“ (Pavla).

„Já už nemám potřebu zatím, zatím se držím, tak jako nemám potřebu někoho zatěžovat svým problémem, ale zase jsem ráda, když druhému můžu pomoci.“ (Radana).

„Já nevyhledávám z toho asi sama pro sebe nic, spíš takovou jako... doopravdy obráceně jako pomoc někomu dalšímu...Takže já ty Osudy беру spíš jako věc pomoci dalším...“ (Milena).

Možnost pomoci dalším je respondenty vnímána jako **pozitivní**, jako možnost odvděčit se za oporu, která byla poskytnuta jim samotným:

„...se mi prostě líbilo, že se takhle člověk může jakoby, že může někomu pomoci, že tam něco napíše. Takový ten pocit, že něco udělám.“ (Dana).

„Pozitivní věc je, kdykoli mě někdo kontaktuje.“ (Mirek).

„Tak jako měla jsem radost, že jsem si říkala, že to třeba někomu pomůže. Že třeba si to přečte a... tak jako takto... to mě hrozně jako tak potěší, když můžu poradit to, co jsem vlastně zažila.“ (Jitka).

„...pomáhat lidem, aby na to přišli, nemůže se to podařit u všech případů, ale vím, že se mi to ve většině případů podaří, z toho nemůžu mít špatnej pocit...“ (Pavla).

„A měla jsem dobrej pocit, že jsem poradila někomu. Že někdo netápal tak blbě, jako jsem tápala já, ale že prostě věděl.“ (Martina).

„...jsem se cítila dobře, protože jsem si říkala, že taky můžu těm druhým pomoci, že budou vidět, že opravdu to ty lidi berou normálně, že to dobře dopadne, že všechna ta léčba má smysl...“ (Tereza).

„Co mě teda jako hodně potěšilo, že mě pár lidí odpoví, nebo se připojí, přihlásí a napíšu mi na e-mail, že by si chtěli povídat.“ (Sabina).

„Bylo to úžasné, protože jsem věděla, že si to může kdokoli přečíst, kdo to potřebuje a prostě, že mu to třeba pomůže nějakým způsobem překonat ten nejhorší začátek.“ (Helena).

Tři respondenti **založili vlastní webové stránky** se svým příběhem a dalšími informacemi. Vedlo je k tomu několik důvodů: **touha mít své stránky a publikovat** na nich, **podělit se o své zkušenosti, pomoci ostatním nemocným**. Jeden z respondentů uvádí pokles zájmu o své stránky, podobně jako o jiné zdroje s onkologickou tematikou.

„Jako vedl mě k tomu obecněj pocit jednak radosti, že to u mě tak dobře skončilo a jednak ta touha se podělit s někým o ten zážitek. Případně někomu pomoci, jsem se dovedl vcítit do lidí, kterým je sdělena diagnóza, který nevědí, který třeba ani neumí moc s internetem, neumějí si to najít ty informace, anebo starší lidi.“ (Mirek).

„No protože vlastně jsem spíš chtěla psát tady o těchto věcech i jako z vlastní zkušenosti...A oni už si hodně lidí zvyklo na to, že když potřebujou konkrétně něco třeba najít, tak nemusí moc vyhledávat, stačí když jsou ke mně a že tam to většinou najdou.“ (Helena).

„...hlavně teda nutnost se svěřovat a aby to neskákalo z jednoho portálu na jinej. Prostě to mít v jednom takový to moje... moje domovina....“ (Ivana).

„No a já jsem sem tak jako zálibně na ně chodil a říkal jsem si: mám svoje stránky a... To trvalo asi tak jako rok, dva, přirozeně ochabuje ten entuziasmus v mém případě.“ (Mirek).

8.5 Sociální opora tváří v tvář vs. sociální opora online

Jedním z našich **předpokladů bylo**, že pokud se pacientovi **nebude dostávat sociální opora od jeho rodiny** a dalších blízkých osob, **bude ji o to více vyhledávat od osob na internetu**. Tento předpoklad se však **nepotvrdil**. Všichni respondenti vyjádřili spokojenost s oporou, kterou od svých blízkých v době nemoci a léčby obdrželi. **Opora rodiny** se přitom v procesu léčby onkologického onemocnění jeví **jako nejvýznamnější forma opory**:

„Rodina maximálním způsobem, asi tím největším, kterým rodina pomoci může.“ (Pavel).

„Protože já jsem tu oporu měla z rodiny úplně maximální. Ono by to snad ani víc už nešlo.“ (Jana).

„Takže to je důležité, důležité je, aby rodina při vás stála, případně přátelé při vás stáli. To je skutečně to největší plus, které takový nemocný člověk potřebuje.“ (Helena).

„Protože takhle kolikrát, když to vidím... když nemáte v té rodině zázemí, tak tomu člověku se ani být nechce, proč by byl... ten člověk ani nechce bojovat, proč by bojoval...“ (Radana).

„...to rodinný zázemí dělá u týhle léčby strašně moc, protože znám ženy, kterým se rozpadla rodina po té operaci, nebo při té léčbě, a to jako... tam je to potom krušný.“ (Kateřina).

Ženy, které měly v době onemocnění **malé děti**, uváděly, že jim tato skutečnost výrazně dodala sílu bojovat s nemocí:

„Mě držely hodně děti nad vodou, protože klukovi bylo devět a malý byly tři roky, tak já při té představě, kde by ty děcka skončily...“ (Helena).

„Dceři bylo třináct, nikdo nestojí o ubrečenou maminku...“ (Pavla).

Výsledky vyplývající z odpovědí respondentů spíše naznačují, že se v případě **sociální opory rodiny a sociální opory online** jedná o **dvě různé formy opory**. Pokud by u respondenta nebyla přítomná opora rodiny, sociální opora na internetu pomoci nedokázala. Přinejmenším jde o jinou kvalitu sociální opory:

„No určitě člověk potřebuje někoho blízkého. To je to nejdůležitější, mít kontakt s lidma, který mají jako vztah k člověku, protože internet je... jenom zdroj informací, je to možnost propojení se s lidma, ale... člověk potřebuje prostě přátele a rodinu, bez toho jako žít nejde.“ (Linda).

„Bez té rodiny by to vůbec nešlo. Opravdu nešlo...“ (Radana).

„Pokud máte dobrý rodinný zázemí, tak si myslím, že lidi z internetu, s kterými se samozřejmě neznáte, můžou poskytnout veliký, ale ne tak hluboký.“ (Pavel).

„To, co udělá zas ten blízký člověk, když vám je hodně těžko, ... přijdou chvíle, kdy je vám hrozně a ten internet vás neobejme, no...“ (Anna).

O částečném potvrzení našeho předpokladu jde hovořit např. v případě, že člověku **chybí známí, přátelé**. V tom případě mu bude **sociální opora online užitečná**:

„...když přišla ta nemoc, tak jsem tady bydlela tři roky a moc známých jsem tady neměla. Takže ten internet mi tak nějak jako doplňoval ty známý, že jsme se seznámili, psali jsme si, to mi tak nahrazovalo tady tu komunikaci.“ (Jitka).

Někteří respondenti uváděli, že je někdy mnohem snazší svěřit se někomu neznámému v **anonymitě** internetu:

„...když ty lidi jenom ťukají ty písmenka, tak je to pro ně daleko jednodušší.“ (Milena).

„...jsou fakt lidi, kteří o tom absolutně nechtějí mluvit a je jim milejší, když si někde něco přečtou.“ (Sára).

Přestože sociální opora rodiny se jeví jako nezastupitelná, mezi respondenty se často se objevil názor, že **není vždy možné svěřit se blízkým s jejich emocemi**. Psychologicky by se

to dalo pochopit, že člověku se nemůže dostatečně ulevit, svěří-li se se svými těžkostmi a starostmi blízkému, zatíží někoho, na kom mu záleží. V tomto případě neplatí: „Sdílené neštěstí, poloviční neštěstí.“ Někdy se to celé může otočit a nemocný člověk začne naopak utěšovat ostatní. Anonymita lidí na internetu se pro tyto účely jeví jako podpůrný faktor:

„Ty důsledky, úplně to vnitřní, to se vždycky před nejbližšíma utají. Spíš to řeknu cizímu než vlastním.“ (Ivana).

„Spousta lidí... někdo se za to stydí, někdo má takovej problém, že nechce tu rodinu zatěžovat... bylo hrozně těžký to říct rodině, ze začátku.“ (Martina).

„Dostali jsme se do situace, že vzniklo na mě očekávání, že já budu říkat ostatním, že to je dobrý.“ (Mirek).

„Spíš bylo zajímavý, že zpočátku jsem musela být já, která jako nějak to svoje okolí naučila, že se tak jako nic skoro neděje.“ (Radka).

Z jiného hlediska vypovídala řada respondentů o tom, že pokud si **člověk** nezažije takto vážnou nemoc, **nemůže plně nemocnému porozumět**. I tady je vhodná opora ostatních uživatelů portálu, také tím, že tito lidé vědí, o čem mezi sebou mluvit a o čem raději ne:

„...i když jsem měla velkou oporu a mám v manželovi, tak přece jenom člověk, když si to neprožije, tak nemůže úplně vidět do toho, jak se člověk cítí a tak.“ (Tereza).

„S mým manželem si o tom nepopovídám tak, jak s holkou, kterou to postihlo. Manžel cítí, že má doma ženu s rakovinou a to je jeden jeho velký problém, ale s tou kamarádkou, která je takhle postižená, tam spíš vidíme ty pozitivní věci.“ (Anna).

Pokud respondenti **porovnávali pomoc prostřednictvím kontaktu online a pomoc ve svépomocné skupině tváří v tvář**, objevovali se odpovědi, že záleží na **individuálních potřebách** každé osoby, že oba způsoby mají svá pro a proti. (Většina respondentů přitom neměla zkušenost se svépomocnou skupinou setkávající se osobně.):

„To je asi na člověku, někomu se lepší píše, někdo radši takhle teda povídá.“ (Radka).

„Já si myslím, že ono je to dobrý obojí, obojí má svoje výhody a nevýhody.“ (Martina).

Na kontaktu online respondenti hodnotili pozitivně **časovou a místní dostupnost**, což je umocněno u osob, které mají následkem nemoci sníženou pohyblivost, necítí se dobře, nevyhledávají kontakt s lidmi osobně:

„Komunikace na internetu zabere mnohem méně času, je rychlejší, je stručnější.“ (Hana).

„Ze začátku tý nemoci, to taky člověk vypadá, já jsem teda přibrala 25 kilo za tu nemoc, člověk vypadá jinak, člověk má odulej ksicht, nemá řasy, nemá nic, takže v té době se mu nechce chodit mezi lidi...“ (Anna).

„Ale zvlášť při týhle nemoci asi spousta lidí radši píše a hlavně potom může psát, i když mu je nějak špatně, i když leží.“ (Radka).

„Co vás na internetu nejvíc posílilo? – Když jsem zůstala potom úplně doma, když jsem byla po operaci a nemohla jsem opravdu nikam ani dojít, no tak komunikace...“ (Kateřina).

„...když jste nemocná, tak jste doma zavřená, ta léčba vám nedovolí nějaké zvláštní pohyby a ty lidi si to tam najdou a komunikují spolu, tak jim to i zabere čas a myslím si, že nemají tolik černých myšlenek, jako kdyby se tím probírali sami.“ (Pavla).

Osobní setkání respondenti hodnotili jako **intenzivnější, bližší, lidštější**. Osobní kontakt je také hodnocen jako účinnější ve vzájemné pomoci:

„...samotný člověk ty pocity vyjádří mnohem... jak bych to řekl... v mnohem větší hloubce, než ten internet.“ (Pavel).

„Mně se líbilo, když jsme měli to sezení, když jsme se tam jakoby viděli, že jsme se poznali už jako vizuálně a už jsme mohli jakoby si takzvaně na tu naší dušičku sáhnout nebo něco. A to se mi strašně líbilo.“ (Radana).

„Když jsem v osobním kontaktu, tak prostě takový to fluidum toho člověka působí.“ (Kateřina).

„...myslím, že ten fyzický kontakt, to setkání je prostě nezastupitelný.“ (Pavla).

„Asi by mu to pomohlo ještě víc v dané situaci.“ (Dana).

„Osobní kontakt dá určitě víc síly a energie a povzbuzení.“ (Pavla).

Čtyři respondentky z našeho souboru mají **zkušenost se svépomocnou skupinou face-to-face** a hodnotí ji jako přínosnou především z hlediska mezilidských vztahů:

„...výhodou je ta komunikace, že ty děvčata si můžou prostě povykládat, najdou si tam i lidičky, kteří jsou pro ně třeba nejbližší, se kterými se třeba dokážou sžít daleko víc... Takže ztama vychází úžasné přátelství mezi těma lidma. Opravdu to osobní přátelství je supr.“ (Helena).

„...když ta skupina se sejde, tak je to jako zábavnější. Je to takový milejší, vítají se a prostě se viděj. To na tom internetu se tak jako nezaradujete.“ (Pavla).

Na otázku, **co internet nedokáže poskytnout**, řada lidí odpovídala, že neposkytne právě blízkost druhého člověka, fyzický kontakt. Potřeba blízkosti je podle Maslowovy pyramidy důležitou lidskou potřebou, v případě nemoci nabývá na významu. Tím se potvrzuje nepostradatelnost rodiny a blízkých osob:

„Lásku. Něhu, tu blízkost. Internet je internet, člověk je člověk.“ (Radana).

„No takový to hřejivý teplo té blízkosti toho člověka. ☺“ (Hana).

„Chytnout za ruku po internetu nemůžete a někdy je to dost dobře, když jdou lidi třeba na tom dost bídne, tak jim možná jenom stačí, když vědí, že jste s nima, v jedné místnosti.“ (Pavla).

„No určitě, takový ten vizuální osobní přístup, já nevím, pohlazení, úsměv a tak.“ (Dana).

„To obejmutí, no... To, co udělá zas ten blízký člověk, když vám je hodně těžko, i když člověk se zdá v pohodě, tak přijdou chvíle, kdy je vám hrozně a ten internet vás neobejme, no...“ (Anna).

Polovina respondentů zpětně odpověděla, že by v době léčby **měla zájem scházet se osobně ve svépomocné skupině**, vzhledem k pozitivům, která jsou uvedena výše. Nebo také z důvodů, že kontakt s internetem není člověku tak blízký. Je otázkou, kolik z respondentů by na takovou skupinu skutečně docházelo v aktuální situaci léčby:

„Ted' už bych asi zvolila tu svépomoc, protože za tím internetem jsou ti lidi hrozně anonymní.“ (Anna).

„...já bych si určitě vybral osobní styk s těma lidma...“ (Pavel).

„No tak já bych si zvolil tu osobní, protože já jsem už takovej člověk dříve narozenej.“ (Petr).

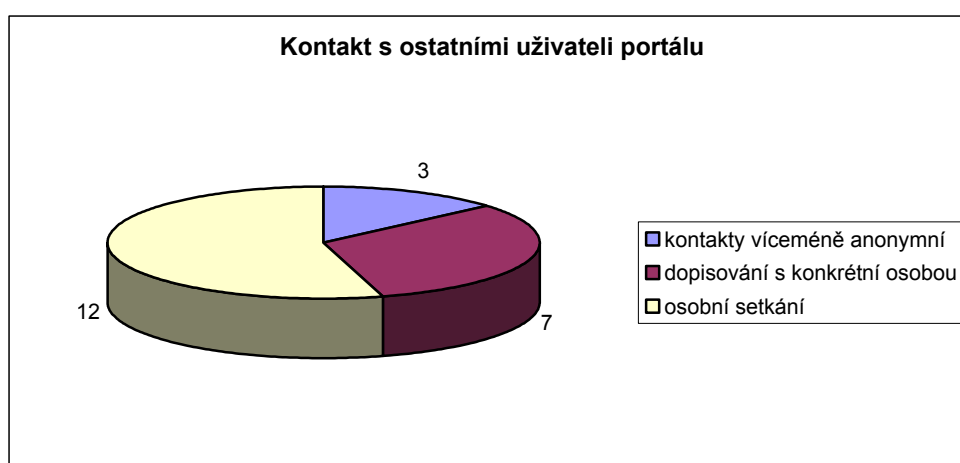
Naopak **někteří respondenti** vyjádřili názor, že **by osobní setkávání ve skupině neuvítali**, ať už z důvodu otevřenosti v anonymním prostředí internetu, nebo z důvodu dalšího zabývání se nemocí a těžkostmi jiných:

„... že bych měl touhu vyhledávat nějaký osobní kontakt v nějaký skupině a nějak si teda pomáhat, to ne. Podle mě ten internet... jako to virtuálně jde daleko líp především..., že se tam dají řešit věci i otevřeněji.“ (Mirek).

„Ne, nerada bych, protože zase jak říkám, člověk se hrabe v nemoci a v tom, co ho ještě nepotkalo, co by ho mohlo potkat. Nepokládám to pro sebe za dobrý.“ (Eliška).

Kontakt s ostatními uživateli portálů je možné rozdělit na tři stupně/fáze, o kterých svědčí výpovědi respondentů (viz Graf 7):

- pročitání příběhů, kontakty víceméně anonymní
- dopisování s konkrétní osobou/osobami, telefonování
- osobní setkání po seznámení online



Graf 7 Kontakt s ostatními uživateli portálu

„A potom jsou tam uvedený ty e-maily, takže i tam jsem se třeba oslovila někoho a většinou teda zafungovalo to, že si povídáme doted.“ (Radka).

„No tak samozřejmě ze začátku tam spolu mluvíme přes ty diskuze, který jsou přímo na tom webu a pak si dáme e-maily a hodně komunikujeme přes e-maily.“ (Anna).

„...my jsme se vlastně skoro rok, přes půl roku jsme si psaly, telefonovaly jsme si. My jsme si začaly psát někdy v lednu a viděly jsme se v listopadu. Vlastně 11 měsíců jsme se znaly jen přes internet.“ (Dana).

„A takže na Mamma help, kde vlastně diskutuju s těma ženskýma, který mají stejný problémy a dokonce díky tomu jsme se daly pár holek takhle dohromady, který si občas jdeme sednout na kafe.“ (Anna).

„... tam jsme si hodně psali třeba s těmi ostatními pacientkami a pak jsme si i domluvily schůzku, že jsme se sešly.“ (Tereza).

Z výpovědí respondentů vyplývá, že **víc než polovina** z nich (12 osob) má **zkušenost s osobním setkáním** po tom, co se seznámili online, ve většině případů jde o setkání opakované a vztah mezi nimi je plný pozitivních pocitů. Domníváme se, že tento počet může být zkreslen tím, že k rozhovoru byli ochotni především respondenti, kterým nedělá problém osobní setkání – jejich poměr je tedy možná vyšší než mezi všemi uživateli stránek:

„...s těma nejoblíbenějšima, s těma si dodneška dopisuju a dokonce s některýma jsem se i setkala.“ (Helena).

„Bylo to supr s tou Janou jsme se setkaly a dodneška jsme teda kamarádky, je to bezvadná ženská.“ (Helena).

„No a pak za mnou jezdily holky, co jsem tam poznala. Některý jsou prostě úžasný. Hlavně, když se neozvu tři dny, tak mi hned volají, co se děje.“ (Ivana).

„Jsou dobří kamarádi, s kterými už se i stýkáme, scházíme se spolu, co jsme se poznali na netu a je to fajn“ (Sabina).

„No hrozně jsem se na to těšila, ještě shodou okolností, paní je tak přibližně v mém věku, o něco mladší a bydlí tady kousek ode mě.“ (Jitka).

Internet přitom samozřejmě **nebyl jediným prostředkem k seznámení** a následnému setkávání. Někteří se pravidelně setkávají u lékaře:

„Něco byly kamarádky z dřívějška a získala jsem výborný kamarádky mezi spolupacientkama.“ (Kateřina).

„My jsme se daly tak nějak zvláště dohromady, jedna byla z nemocnice, jedna z čekárny, jedna takhle přes internet.“ (Anna).

„Na těch kapačkách prostě jsou lidi, s kterýma se ráda potkám. ...tam jsou ještě ženský, s kterýma jsem se tam seznámila, potkáváme se takhle na těch kontrolách a tak.“ (Jana).

Respondenti hovořící o **osobním kontaktu** s někým z ostatních uživatelů často spontánně uváděli, že při setkání měli **pocit důvěry a blízkosti** k druhému člověku, jakoby se znali už dlouho:

„No bylo to bezvadný úplně, jako kdybychom se znaly, já nevím, deset let ☺. Strávily jsme spolu celý den od rána až vlastně do večera, moc fajn to bylo.“ (Dana).

„Ale jako bylo to příjemný, když se člověk domluví s někým, s kým se vlastně znáte jenom z toho psaní, ne osobně, ale máte pocit, že se znáte už roky, že jo ☺... nebylo vůbec žádný problém spolu komunikovat, zajít si na kafe, na zákusek. Bylo to fakt dobrý, jako příjemný setkání“ (Tereza).

„...přijde vám to, že toho člověka znáte strašně dlouho, takže vám to ani nepřijde, že se scházíte s někým, koho byste ani neměla znát.“ (Sabina).

K těmto setkáním mezi pacienty dochází přibližně **několikrát do roka**, jinak udržují kontakt prostřednictvím internetu nebo telefonu:

„No, nevidáme se až tak pravidelně, ale setkáváme se přes ten Skype, takže se vidáme aspoň teda přes tu televizi ☺.“ (Helena).

„Tak píšeme si často jako přes maily, přes SMS, ale navštěvujeme se tak jednou za tři měsíce asi. Ale jako tak, víme o sobě všechno, tak si píšeme jako pořád.“ (Jitka).

„...setkáváme se, ne vždycky dohromady, dohromady tak jednou měsíčně. A jinak samozřejmě, protože máme stejný doktorky, tak se setkáváme i v té čekárně a jsme na Facebooku spolu...“ (Anna).

„...to jsme byly tři, čtyři, podle toho, jak to komu vyšlo. Takže tak třeba dvakrát, třikrát do roka se sejdem. Ne, že bychom se sešly opravdu všechny jako naráz...“ (Tereza).

„Tak dvakrát do roka se vidíme, jinak si píšeme...“ (Sabina).

Řada respondentů uvedla, že se s lidmi z internetu dosud nesetkali, ale udržují **písemný kontakt prostřednictvím e-mailu**. Často tento vztah vznikne mezi osobami stejné diagnózy a emoční a informační složka nabývá na významu:

„A dodneška třeba ty lidi, s kterýma jsem se poznala, který jsou třeba z celé republiky, tak když je jim ouvej nebo něco, tak buď napíšou na internet, nebo zavolaj.“ (Radana).

„...odtamtud mám stále kamarádku, s kterou si doted'ka píšeme...už je asi tři, čtyři roky.“ (Klára).

„Dokonce teda musím říct, že tam odsud udržuju kontakt s jedním člověkem, s mužem, kterej prošel to samý...“ (Pavel).

„Že se mi ozval jeden pán, jehož otec starý měl taky Burkitt-Like lymfom... tak taky jsme si povídali.“ (Mirek).

„...jsem se začala psát s holčinou, která je vlastně ještě mladší než já. A asi jsme si začaly psát každý den a teď už je to v takovém stadiu, že neřešíme vůbec tu nemoc, že řešíme všechno okolo a myslím si, že tam vzniklo docela hezký přátelství.“ (Anna).

Několik respondentů **neudrží osobní, ani písemný kontakt**. Stačí jim do značné míry anonymní vztah s ostatními:

„...i když s nikým nejsem tak nějak pravidelně v kontaktu, ale jsou třeba jakoby ty přezdívký, který celkem vyhledávám, který třeba jsou fajn...“ (Martina).

„...s žádným nemocným, s kterým bych se seznámila po internetu, nekomunikuju.“ (Linda).

8.6 Onkologicky nemocní, internet a podpůrné webové stránky

8.6.1 Používání internetu onkologicky nemocnými pacienty

Respondenti se připojují k internetu obvykle v práci nebo ve svém volném čase. Z výpovědí vyplývá, že míra užívání z hlediska času stráveného na internetu závisí nejčastěji na:

- věku,
- zaměstnání (používání internetu v práci),
- množství volného času (např. invalidní důchod),
- osobnostních charakteristikách.

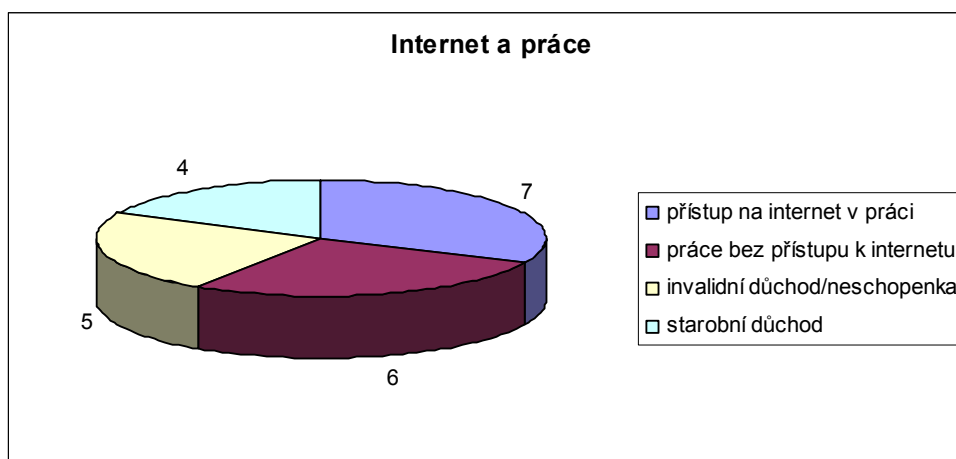
„Já jsem (na internetu – pozn.) vlastně mojí celou pracovní dobu, protože vedle toho pracuju...“ (Mirek).

„Tak já na internetu pracuju i v práci, to záleží na pracovní době, ... takže občas tam trávím čtyři hodiny, občas třeba půl hodiny jenom.“ (Dana).

„No teďka jsem na internetu šestkrát za týden, většinou několik hodin denně...“ (Pavla).

„No docela dost, jak už jsem teď v důchodu, tak bych řekla, že v průměru ty dvě hodiny určitě.“ (Kateřina).

„Tak do té jedné hodiny. Jako když jsem se léčila, tak jsem tam trávila docela víc času, byla jsem na neschopence, ale teď momentálně tu jednu hodinu.“ (Tereza).



Graf 8 Internet a práce

Respondenti tráví na internetu obvykle více než 1 hodinu denně. Nebyl pozorován rozdíl mezi časem stráveným online u osob pracujících a nepracujících. Některé výpovědi ukazují na pravidelnost času stráveného na internetu, na zvykovost přístupu k internetu:

„Tak ráno tak tu hodinku a potom večer, zas jak děcka jdou spát, tak dvě tři hodiny.“ (Jitka). „Já to mám prostě tak, že si ráno udělám kávu, zapnu v práci internet, podívám se na stránky Osudů, Mamma helpu, co je novýho. Takže já to mám každý den úplně stejně.“ (Anna).

Co se týče obecného používání internetu, respondenti jej využívají především jako:

- komunikační prostředek
- zdroj informací (zprávy, vzdělávání, vyhledávání konkrétních informací)
- místo pro nakupování
- prostředek a zdroj zábavy

„Asi všeobecně internet. Když mě něco zajímá, tak si to tam dohledám.“ (Dana)

„No samozřejmě taky sleduju hlavně ty novinky, události.“ (Eliška)

„No a najít si zdroj informací, já hodně cestuju, takže v podstatě všechny tyhle ty spoje a to všechno vlastně z pohodlí domova...“ (Kateřina).

„...ať už ze stránky ekonomický - nakupuju...“ (Pavel)

„... já se musím taky vzdělávat do práce, já musím po seminářích a tohle, a když jako jsem třeba nemohla, byla jsem doma nebo něco, no tak jsem se aspoň z toho internetu učila.“ (Radana)

„...pouštím písničky nebo prostě přispívám, většinou do diskusí šachových.“ (Mirek)

„... stahování z internetu všeho možného včetně hudby, fotek...“ (Radana).

Z výpovědí vyplývá, že **komunikační funkce je pro onkologické pacienty vnímána jako nejzásadnější ze všech, které internet nabízí** a které respondenti spontánně zmiňují. **Internet činí pro respondenty komunikaci dostupnou**, což umocňuje její hodnotu u osob, které mají následkem nemoci sníženou pohyblivost. Pozitivně je hodnocena i úspora času a peněz:

„No říkám, nejdůležitější v životě je komunikace no a to bych řekla, že mě v ničem ten internet nezklamal zatím.“ (Kateřina).

„...tak jsem si objednala internet a najednou z pětiletého ležení v jednom pokoji na jedný posteli, bez vozíku, bez ničeho, najednou jsem uviděla svět, což pro mě byl zázrak, to bylo bez debaty.“ (Ivana).

„... když si otevřete internet, tak zjistíte, že svět je vlastně maličká kulička, kdybyste natáhla ruce, tak si je všichni můžeme podat.“ (Helena).

„Na internetu mě výborného potkává i to, že je dcera v Mexiku, takže s ní můžu komunikovat.“ (Pavla).

Co se týče způsobů komunikace, kterých internet nabízí v současnosti bezpočet, stále je mezi oslovenými uživateli **preferována možnost e-mailové komunikace**. Všichni oslovení tento způsob internetové komunikace využívají a většina z nich jej i upřednostňuje. Deklarovaným důvodem této preference je **svobodná možnost volby „kdy“ odpovím a „komu“ odpovím**:

„Asi e-maily, že tam nemusíme být obě hned a je to takový osobnější.“ (Radka).

„...ta anonymita, protože si s někým píšete a nanejvýš třeba tam má někdo danou fotku, ale ta vám nic moc neřekne.“ (Klára).

Další výhodou e-mailu je **možnost zasílat přílohy a čas na rozvahu zprávy** či odpovědi:

„E-mail, tam se toho vejde víc, jsou tam i třeba ty fotky, co si třeba posíláme.“ (Linda).

„...u toho e-mailu, tam můžete jak do dopisu, napíšete toho víc, než byste si řekli, že.“ (Sára).

Jako preferovaný způsob **komunikace online** byl téměř polovinou respondentů jmenován **Skype**, ať už telefonický či písemný kontakt. Tento způsob komunikace je upřednostňován při komunikaci se známými, přáteli, s rodinou:

„Supr je, když třeba se můžete přes ten internet, pokud jste daleko... já mám třeba dceru v Anglii... takže přes toho Skypa setkat.“ (Helena).

„Ještě ten Skype, to si ještě s těma přátelema bud' teda voláme, nebo si píšeme.“ (Linda).

Hlavním benefitem komunikace přes Skype je pro některé respondenty skutečnost, že komunikují jen s těmi, se kterými chtějí komunikovat, že nejde o veřejně přístupnou formu komunikace (jakou je například chat). Další výhodou je rychlost spojení:

„Ten Skype je lepší, protože tam se člověk přihlásí a píše si s těmi, s kterými chce.“ (Tereza). *„No asi nejradši, tak ten Skype, ten je tak nejrychlejší bych řekla.“* (Sára).

Několik respondentů uvedlo jako preferovanou formu komunikace **Facebook** a několik **chat** především díky anonymitě a množství zapojených lidí:

„Jako obecně mi vyhovuje princip diskuse na internetu. Tak jako asi Facebook je dneska takovej nejlepší, nejschůdnější.“ (Mirek)

„...řekla bych, že teďko ten Facebook trošku vede.“ (Ivana)

Specifickým komunikačním typem vyhledávaným pacienty s nádorovým onemocněním jsou **diskusní fóra**. Pro respondenty je významná **možnost sdílení svého trápení s druhými lidmi**, a také **pohledy na problém z různých stran**. Významnou se jeví především

emocionální rovina onemocnění, možnost **sdílení pocitů** s ostatními, **možnost svěřit se** – **emocionální opora** je hodnocena jako důležitý facilitátor životní situace nemocných (více v kap. 8.3 Emocionální opora internetu a portálů pro onkologicky nemocné):

„Jako obecně mi vyhovuje princip diskuse na internetu.“ (Mirek).

„Mně hrozně pomohly diskuse, pomáhají. Že jako, když mezi sebou si takto můžeme sdělit ty svoje pocity...“; „pak jsem teda postupem času přešla na ty různé diskuse, jak říkám, vyloženě jsem se na to těšila, jak že třeba jsem tam něco napsala a pak jsem se úplně těšila, kdo co napíše...“ (Jitka).

Jak už bylo naznačeno výše, jednotlivé způsoby komunikace jdou často preferovány podle toho, s kým komunikace probíhá:

„Tak záleží jak na co a s kým. Mám už takové klubko známých, s kterými hodně povídáme i přes Skype a mám spoustu lidí, s kterými si jenom píšu a mám spoustu lidí, s kterými si jenom dopisuju přes e-mail.“ (Sabina).

„Na ICQ si zas píšeme s kamarádkou z Německa...“; „...na Facebooku si teďka hodně píšeme s kamarádkami.“ (Sára).

„Přes Facebook jsem spojená s některými z Osudů, takže tam se hodně setkáváme.“ (Helena).

8.6.2 Přínosy stránek pro onkologicky nemocné

Často respondenti vyjadřovali **nadšení** tím, že tyto webové stránky existují. Někteří mluvili o jejich **nezbytnosti**:

„Paráda. Já to neumím nějak víc vysvětlit, ale paráda. Já si myslím, že to je úplně něco senzačního. Určitě. A určitě bych to doporučovala každému a i se snažím to doporučovat...“ (Radana).

„...to je moc fajn, že takový stránky existují, protože to musí být pro spoustu lidí přínosem...“ (Pavel).

„...jsem ráda, že takovýhle stránky existují, protože tam, člověk může najít nějakou pomoc a pomáhá mu to určitým způsobem.“ (Linda).

„...jestli bych něco takového jako Osudy.cz nenašla a pokud bych nenašla, tak bych musela, skutečně bych byla nucená něco takového začít dělat já sama.“ (Helena).

Mezi hlavními přínosy stránek pro onkologicky nemocné se v odpovědích objevovala, podobně jak už bylo řečeno výše:

- informační opora,
- emocionální opora,
- sdílení zkušeností, poučení se z nich,
- anonymita,
- dostupnost,
- celkové **usnadnění průběhu a zvládání nemoci.**

„Tak nemocný lidi tam chtějí sdílet své zkušenosti, rady, emoce, chtějí se navzájem posilovat, ať si to uvědomujou, nebo ne.“ (Mirek).

„Že mi to hodně pomohlo a usnadnilo tu nemoc.“ (Dana).

„Asi bych to onemocnění snášela asi trochu jinak, protože bych se nesetkala s těma lidma, který vlastně dodávali člověku tak nějak tu energii, věděl, že fůra lidí je na tom stejně, podobně, hůř a dokážou být optimističtí.“ (Tereza).

„...to je takový „zájmový“ sdružení lidí s nějakým základním problémem, s kterým se musí vyrovnat a cesty toho vyrovnání jsou různé a můžete zkusit si od těch lidí vzít...“ (Petr).

„Prostě dá to člověku určitou naději.“ (Pavel).

Někteří z respondentů hovořili v tomto smyslu spíše o **informační opoře**, jiní o **opoře emocionální** (především prostřednictvím sdílených příběhů). Tyto dvě kategorie jdou však ruku v ruce, nelze je plně oddělit:

„...je velká pomoc, že si člověk může sednout doma a v klidu si takovýhle věci vyhledat, než kdybych ten internet neměla.“ (Radana).

„V první řadě ty informace mi pomohly, ty jsem tam hledala jako v první řadě.“ (Dana).

„A pokud mám říct, jaký měl internet v tomto směru význam, tak musím říct, že postupně řekněme v těch třech, čtyřech letech má pro mě vlastně informační význam, že si tam můžu sehnat informace, o té diagnóze o způsobu léčby, nebo jsou tam potom osudy těch lidí.“ (Petr).

„A ty stránky mi ukázaly, že se dá úplně normálně žít, že se ta nemoc zastaví, uzdraví se, žijou nějak.“ (Anna).

„Chci prostě vidět kolem sebe konkrétní příklady toho, že se ta nemoc dá zvládnout.“ (Linda).

Podrobnější analýzou jednotlivých přínosů webových stránek pro onkologicky nemocné se budeme zabývat v následujících kapitolách.

Na závěr této kapitoly pro dokreslení uvedeme několik odpovědí našich respondentů na otázku, která se táže po emocích: *„Když se přihlašuji na stránky „Osudy.cz“/ „Bumbarisparis.org“/ „Mammahelp.cz“, je to jako když...“*. Nejčastěji se objevovaly doplňující odpovědi hovořící o **vztazích s ostatními lidmi**, (o přátelství, nebo dokonce jako o své rodině). Objevily se i odpovědi poukazující na **informační přínos stránek**:

„Je to jako když... se setkám s přáteli.“ (Dana).

„...když otevírám ty stránky, tak nejsem sám.“ (Pavel).

„Jako když jdu ke známým.“ (Hana).

„No jako, když jdu mezi své přátele.“ (Petr).

„... No jako když... jdu za kamarádama nebo tak, nevím, tak nějak☺.“ (Sára).

„Jako když si chci popovídat se známým ☺.“ (Tereza).

„Jako když... jdete třeba mezi kamarády dobré, mezi přátele.“ (Helena).

„Jako domů. ...tam jsem doma, sice je to svět, ale já chodím tam, kde se cítím jako doma, mezi svýma. Takže tam není co dodat. To je moje velká rodina.“ (Ivana).

„Očekávám nové zkušenosti, nové poznatky, nové příběhy. Asi tak.“ (Eliška).

„Zvědavost. Řekla bych zvědavost.“ (Radana).

„Pocit, že se dozvím něco nového.“ (Jana).

„Jsem zvědavá, jaký jsou tam nové příběhy a jestli na to nemůžu reagovat.“ (Pavla).

„... ☺ Jako když si zdravý člověk čte zprávy.“ (Anna).

8.6.3 Setkání se stránkami, očekávání od nich

V závěru teoretické části jsme se zmínili o portálech pro onkologicky nemocné (viz kap. 9.5). Právě o nich budeme pojednávat v následujících řádcích.

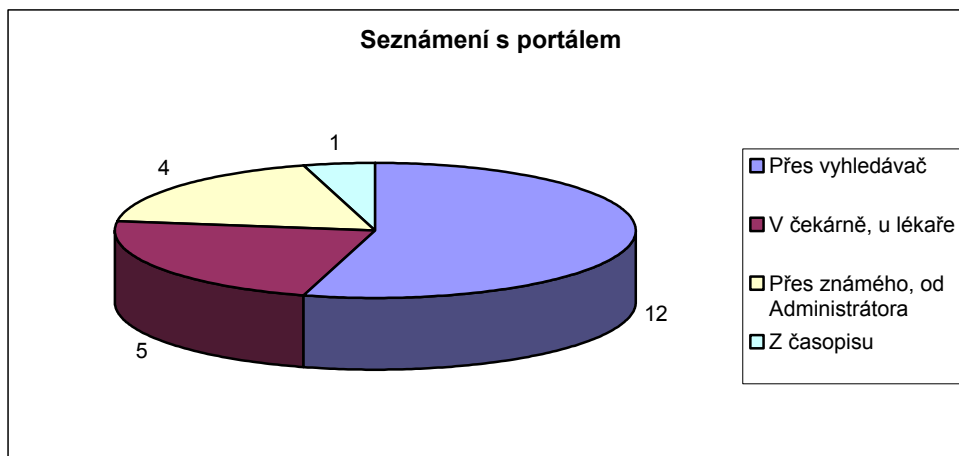
Většina respondentů našla odkaz na webové stránky pro onkologicky nemocné:

- na internetovém vyhledávači,
- na letáčku či plakátu v čekárně u lékaře.

„Já si myslím, že jsem to našla ve vyhledávači při vyhledávání informací.“ (Martina).

„A tam právě ležel letáček Osudů, tak jsem si ho vzala domů.“ (Anna).

„...je to inzerovaný v čekárně, jak chodím na tu hematologii...“ (Eliška).



Graf 9 Seznámení s portálem

Několikrát se objevil názor, že by bylo vhodné **rozšířit povědomí** o těchto webových stránkách, aby byli informováni nejen pacienti, kteří si je sami cíleně vyhledají. Pozitivně byla hodnocena včasnost získané informace.

„...možná, že by to chtělo trošičku víc, možná reklamu, agitaci. Myslím, že by měl být letáček v každý čekárně.“ (Ivana).

„...doopravdy asi záleží na té publikaci té základní (letáček – pozn.), aby přišla do těch míst, kde to ty lidi v té chvíli potřebují.“ (Milena).

„No a to je supr, že hned při té první chemoterapii jsem si vzala ten letáček, že hned od první chemoterapie jsem každé den na těch stránkách byla, četla jsem si všechny diskuze, všechny ty příběhy...“ (Anna).

„Hlavně oni potřebují pomoc v tu chvíli, kdy ta nemoc nastane, a když potřebují tu komunikaci takovou tu základní...“ (Milena).

Co se týče **očekávání od stránek**, řada respondentů neuvedla žádná konkrétní. V odpovědích se objevovalo **očekávání pomoci**, očekávání **možnosti sdílení zkušeností s někým**, kdo je na tom stejně, očekávání **informací o onemocnění, o léčbě**.

„Spíš jsem byla zvědavá, co tam je.“ (Kateřina).

„Tak asi, že někdo má taky takový problémy jak já, že si s nima můžu o tom povykládat, protože kdo to nezažil, tak ta jako nepochopí.“ (Jitka).

„Jako když jsem si vzala ten letáček z té čekárny, tak jsem si říkala: já se tam podívám a třeba mi to pomůže.“ (Anna).

„...očekávala jsem, že třeba se tam potkám s někým, kdo má podobný druh léčby a podobný zkušenosti.“ (Eliška).

„Jako v zásadě jsem nepředpokládal, že víc než informace o osudu těch lidí a o způsobu jejich života a léčby případně.“ (Petr).

8.6.4 Aktivita na stránkách

Kdybychom měli nějak zmapovat **aktivitu respondentů na stránkách** – jak často se přihlašují, kolik času zde tráví, atd., je možné pozorovat vývoj (podobně viz kap. 8.4 Koloběh léčby). Převážná část respondentů se v současnosti nachází v kompletní remisi, tzn. jejich léčba je ukončená (viz Příloha č. 5).

Většina respondentů uvedla, že **v počátku onemocnění navštěvovali tyto stránky mnohem intenzivněji**. Nejvíce času přitom strávili na internetu po oznámení diagnózy:

„To byla asi taková ta dvouměsíční, tříměsíční euforie teda.“ (Pavel).

„Hm. Ze začátku jsem tam byla tak obden i.“ (Dana).

„Hodně, hodně. Musím říct, že jsem tam byla v podstatě každý den, dokud teda mi to dovolilo, dokud jsem byla schopná psát a tak.“ (Hana).

„Ted' už v poslední době docela málo, ale ty začátky, to jsem tam byla celé noci.“ (Sabina).

„...jsem si sedla k internetu a do šesti, sedmi hodin do rána jsem seděla na tom internetu a docela dost mě to uklidnilo. Protože jsem zjistila, že jako léčitelný a dá se to přežít a dobrý.“ (Martina).

Někteří z respondentů však museli nejdříve **překonat fázi šoku** a informace na internetu byli schopni vyhledávat až později. Pět respondentů nemohlo na tuto otázku odpovědět – **v době zjištění onemocnění neměli počítač či přístup k internetu**, např. z důvodu hospitalizace, nebo z toho důvodu, že onemocněli před delší dobou:

„Takže v první fázi nemoci jsem prostě ležel, neměl jsem náladu na nějaký zjišťování, ale jakmile se ty pozitivní zprávy začaly objevovat, že chemoška zabrala, tak jsem se do toho dal a všechno jsem přečetl.“ (Mirek).

„Protože v tom roce 2002 nebylo tak běžný, aby člověk měl internet.“ (Pavla).

„No a to ještě internet ani nebyl v tu dobu. Takže já jsem si to nejtěžší vlastně prošla ještě bez internetu.“ (Kateřina).

V současné době většina respondentů stránky sice navštěvuje, ale **méně intenzivně**. Při návštěvě stránek pocítují „příchuť“ nepatřičnosti. Vedle **emočních důvodů** se objevují i **důvody časové**. Někteří respondenti občas navštěvují portál, aby poskytli **pomoc dalším** nemocným.

„Je to jako když se vracím do světa, kterej už není zcela můj, kde už jsem jenom hostem. Už jsem tam host, už tam nejsem jako účastník, už tam je takovej moment odcizení.“ (Mirek).

„No, teď už se člověk zařadil do normálního života, začal chodit do práce, rodina a tak, takže už tam trávím míň času, než jako kdysi.“ (Dana).

„Jako když znovu se vrátíte do toho pokoje a víte, že okolo vás jsou ty lidi, kteří to potřebují taky vyhrát.“ (Milena).

Naopak celá polovina respondentů výslovně uvedla, že tyto stránky v současnosti nechtějí navštěvovat, nebo **nenavštěvují**. Mají je **spojené s nepříjemným obdobím** svého života, do kterého se nechtějí vracet (i když přiznávají možnost opětovné pomoci).

„A někdy bych měla pocit, že kdybych tam lezla častěji, že bych jakoby pokoušela osud.“ (Radana)

„To přejde, potom, když se začínáte uzdravovat, teda já aspoň, a cejtíte, že už jako někde se zavřely ty hnusný vrata a vy jdete dál, tak najednou jako prostě to už nepotřebujete tolik.“ (Hana)

„...protože člověk za tím chtěl udělat tlustou čáru.“ (Tereza).

„Člověka to jako vezme zase zpátky, vtáhne...“ (Milena).

„Asi kdybych měla diagnózu znova špatnou, tak asi by mi to zase pomohlo.“ (Hana).

Tento model zpočátku intenzivního navštěvování stránek a pozdějšího „ochladnutí“ **je typický především pro respondenty, jejichž nemoc měla ideální průběh:** diagnóza – léčba – remise. U respondentů, u nichž např. došlo či stále dochází k recidivám, se internet jeví jako nedostatečný v tom směru, že inklinují k setkávání osobnímu např. ve svépomocných skupinách.

„...nezaujalo mě to až natolik, protože jsem si říkala, to jsou takový běžný, který já už jsem slyšela desetkrát a přiznám se, že než číst na počítači, tak radši komunikuju osobně a ústně.“ (Kateřina).

Pokud budeme hovořit o **aktivitě na webových stránkách** ve smyslu čtení a psaní, u většiny uživatelů **převažuje čtení**, někteří dokonce vůbec nepřispívají, jen čtou:

„...to psaní je opravdu náhodný, jenom když opravdu člověka něco zaujme, měl podobný příznaky a třeba si člověk neví rady. Není to nějak jako pravidelný.“ (Pavel).

„Tak moje psaní jako spočívalo ve velmi sporadických příspěvcích.“ (Mirek).

„Takže si víc čtu, určitě víc čtu, než píšu.“ (Ivana).

„Ne, já nepřispívám, já jsem ještě nepřispěl.“ (Petr).

Pokud se respondenti o poměru mezi čtením a psaním dokázali vyjádřit číselně, objevovaly se hodnoty kolem 3:1 až 4:1 ve prospěch čtení.

„No tak, když čtu, tak čtu asi tak tři čtvrtě víc, než píšu. ☺ Víc čtu.“ (Dana).

„80 % čtu, 20 % píšu...“ (Martina).

„...tak možná čtvrtinu, třetinu příspěvků a dvě třetiny až tři čtvrtiny čtení těch příspěvků“ (Tereza).

S poměrem čtení a psaní a jeho vývojem souvisí **téma pomoci dalším pacientům** (viz kap. 8.4 Koloběh pomoci). Respondenti se často vyjadřují, že zpočátku hlavně četli, zatímco nyní po skončení léčby mají co nabídnout těm nově nemocným.

„Ze začátku jsem pouze četla a teď, když už si myslím, že jsem z toho venku, tak jsem začala hodně přispívat, třeba na tom Mamma helpu jsou ženský, který začínají.“ (Anna).

„Ze začátku jsem jenom četla. To člověk je houba a jenom ty informace nasává, maximálně někde nějaký krátký dotaz, ...a pak, po tý léčbě, spousta lidí si myslím, že prostě chtějí pomoci těm lidem, který zase nevědí, do čeho jdou.“ (Martina).

Naopak se objevily i odpovědi respondentů, kteří zpočátku více psali a postupem času si už jen pročítají příspěvky ostatních:

„No a teď už mám po léčbě, tak teď už třeba je to jiný. Teď už ty dotazy tomu lékaři tam nepíšu, ale tak si to jako pročítám někdy...“ (Jitka).

„Víc spíš... teďko už víc čtu, že si čtu ty příběhy a takový.“ (Klára).

„Ze začátku jsem furt někam psala, že mám takovýhle... a nevíte o někom a tak. Takže jsem jako spíš psala, ptala se a teď už asi ani ne.“ (Radka).

„Tenkrát jsem tam byla delší dobu, jak jsem se informovala o tý léčbě a tak. Teď si spíš pročítám ty příběhy, nebo odkazy, co tam jsou a odpovědi...“ (Dana).

Vypadá to, že **jde** zpočátku hlavně **o to, co kterému člověku vyhovuje** – zda vyhledávat informace, nebo prostě zadat dotaz a počkat na odpověď odborníka nebo jiného nemocného. To může být ovlivněno tím, jakým způsobem je člověk zvyklý pracovat na internetu.

8.6.5 Vývoj vyhledávaného v čase

Nejenže někteří respondenti upřednostňují oporu informační a jiní oporu emoční. Současně s tím se objevovali odpovědi ukazující **vývoj toho, co respondenti vyhledávali**, v čase. Ať už jde o určitý **druh informací, která se váže k aktuálnímu průběhu onemocnění**:

„Přijde na to, v jakým tom období, jestli před tou léčbou, nebo po tý léčbě. ... jako nejdřív pro mě byla důležitá informace o tý diagnóze, prostě, nakolik je teda smrtící. A s tím, jak ta nemoc pokračovala, tak jsem se jako přirozeně začal zajímat o průběh léčby, jako co to je chemoterapeutický protokol...“ (Pavel).

„No tak ze začátku spíš jakože víc informací, třeba o té moji nemoci konkrétně, co všechno obsahuje...“ (Helena).

„Tak v počátku to rozhodně byly informace o nemoci, co to je, jak se to dá léčit, co to obnáší...“ (Hana).

„...ze začátku... mě prostě furt zajímala nějaká jako statistika, jako kolik procent se vyléčí a tak.“ (Radka).

Někteří lidé uváděli posun **od hledání informací k vyhledávání příběhů** ostatních, **k hledání přátel** mezi dalšími pacienty:

„V první řadě ty informace mi pomohly, ty jsem tam hledala jako v první řadě. Pak ty příběhy, osobní pomoc jako druhý a teď, teda v současný době, jsou to teda ty přátelé.“ (Dana).

„No po léčbě, ... samozřejmě mě zajímaly osudy jiných lidí, co si prožili, jak na ně ta léčba působila, jakým způsobem ji procházeli, jestli líp, nebo hůř.“ (Pavel).

I když informace o vlastní léčbě už není třeba vyhledávat, přece jen zůstává zájem o odpovědi na otázky a příběhy ostatních:

„Teď si spíš pročítám ty příběhy, nebo odkazy, co tam jsou a odpovědi...“ (Dana).

„Říkám, teď už mě to opustilo, se dívám tak jednou za 14 dnů, co je tam nového.“ (Hana).

8.6.6 Obsah portálu - příběhy

Co se **obsahu portálu** týče, velmi pozitivně byly respondenty hodnoceny **sdílené příběhy ostatních pacientů**. Dalo by se říct, že toto se objevilo u všech respondentů:

„Co mě oslovilo? No asi ty samotný příběhy o životě těch lidí...“ (Pavel).

„Co vás jako první napadne, když se řekne Osudy.cz? - Příběhy. (Dana).

„Vím, že tam jsou nějaké novinky, že se to nějakým způsobem rozšířilo, ale stejně jsem zase skončila u těch příběhů, tam jsem se zdržela nejvíc.“ (Helena).

„Přišlo mi to velmi zajímavý, všechno jsem četl dychtivě a...mám prostě slabost pro ten žánr.“ (Mirek).

Pokud se na to podíváme blíže, nejčastěji uvedeným přínosem příběhů byla pro čtenáře skutečnost, že **onemocnění lze překonat**, že to s podobnými obtížemi překonala řada dalších. Jedná se o mechanismus známý ze svépomocných skupin setkávajících se tváří v tvář – dochází k **sebeotevření** členů a následnému **posílení ostatních**, semknutí skupiny (Rieger, 2007). Přitom zřejmě nevadí, že to probíhá na dálku a že se tyto členové nemusí navzájem vůbec znát:

„...tam lidi píšou svoje příběhy, že člověk vidí, že jde se vypořádat s tou nemocí. ... Jsem říkala, vždyť vlastně se člověk z té nemoci může dostat. Některý mě jako povzbudily.“ (Hana).

„A tam když čtete nějaký ty příběhy, i když některý nedopadnou dobře, jak zjistíte později, tak tam člověk vidí, že se s tou nemocí dá bojovat a taky ty přístupy těch lidí, jak se k tomu kdo postavil... Mě to dělalo hrozně dobře to číst.“ (Anna).

„...člověka nakopnou ty s tím dobrým koncem, kdy nakonec ženská má dvě děti a je spokojená.“ (Martina).

„...mě oslovily téma osudama, prostě ten, kdo tam píše, tak se z toho dostal, nebo je na tom tak dobře, že píše.“ (Linda).

„...to čtení je taky spíš o hledání nových možností.“ (Sabina).

Podobně i u člověka, který se svěří se svým příběhem, dojde k určité úlevě. Je zde přitom velmi **důležitý moment sdílení** – je třeba vědět, že si příběh či příspěvek někdo přečte. Podobně jako u svépomocných skupin face-to-face nastává i zde úleva u toho, kdo se svěruje a posílení toho, kdo čte (Rieger, 2007):

„Takže tam jsem to teda všechno sepsala, vypsala a měla jsem pocit takovýho jakoby... úlevy.“ (Radana).

„Tak je to taková jako úleva, když se člověk z toho vypíše.“ (Jitka).

„A pak jsou tam takovýhle servery, který pomůžou člověku, že se z toho vymluví...“ (Hana).

„Víte, je to taková ne úleva, ale... jak bych to zformulovala, taková jako... podělit se s někým o něco, ono se říká: sdílená starost, poloviční starost.“ (Sabina).

„...když je zle, tak já se většinou z toho snažím vypsát. Prostě sednu a píšu, co mě napadne. ... ale pro mě je důležité, když si ta i někdo přečte.“ (Helena).

U čtenářů dochází velmi často ke **komparaci vlastního příběhu s tím sdíleným**. Respondenti vyhledávají příběhy blízké jejich situaci z důvodů informačních a zároveň i emočních. Čím podobnější jejich příběhy jsou, tím rychleji dojde ke vcítění se do druhého a semknutí se s oním člověkem (Ahmadi, 1992). Někdy se dokonce tyto lidé setkají osobně – tím jsme se podrobněji zabývali výše v kap. 8.5 Sociální opora tváří v tvář vs. sociální opora online.

„...zajímaly mě samozřejmě ty osudy těch lidí, prostě co prožívají, jaký měly oni pocity a víceméně jsem to srovnával jako se svoji diagnózou, jak jsou ty diagnózy od sebe odlišné a tak.“ (Pavel).

„...tak jsem si všechno přečetl a porovnal jsem to s mou zkušeností.“ (Mirek).

„Většinou mě zajímají osudy mladých žen. Od těch 25 do 35, to je takový emotivní hodně.“ (Dana, 34 let).

Své **příběhy píše řada respondentů z důvodu pomoci ostatním**. Deset respondentů z našeho souboru uvedlo svůj příběh na portálu Osudy.cz. Zdůrazňují proto **dobry konec příběhu**, vyléčení pacienta.

„Hlavně důvod, asi abych povzbudila ty ostatní lidi, že dá se s tím vyrovnat, dá se s tím žít a hlavně, že oni musí zabojoval, oni musí chtít.“ (Klára).

„A hlavně jsem měla pocit, že když to tam teda napíšu..., tak určitě to budou číst lidi, který jsou na tom třeba úplně stejně.“ (Radana).

„Já jsem si přála, aby to někomu pomohlo. Jsem to tam prostě dala a říkala jsem si, snad si to někdo přečte...“ (Hana).

Většina respondentů napsala svůj příběh až po skončení léčby (pro tento fakt svědčí i podoba většiny těchto příběhů), někteří proto svůj příběh ještě nezveřejnili. Pokud se přeci jen pacient svěřil ještě v době léčby, následoval často dovětek:

„A později, když už jsem trochu nabrala sílu a tak, tak jsem napsala i to povídání. ...ten příběh už potom vyplynul tak nějak sám ze situace, když člověk byl schopen o tom vůbec mluvit.“ (Sabina).

„...tam to bylo tak, že já si myslím, že ten člověk napíše buď na začátku tý nemoci, nebo když se z tý nemoci dostane. A já teď nejsem ani v jedné fázi.“ (Anna).

„...přispěla (jsem – pozn.) do těch Osudů dvourázově. Jednou, když to bylo ještě jako NE... A pak když už jsem prodělávala tu chemoterapii, tak jsem tam jako dopsala ten dodatek.“ (Radana).

Pokud se respondenti rozhodli svůj příběh **nezveřejnit**, často uváděli důvod, že se jim jejich příběh nezdá ničím výjimečný:

„Nejsem asi ničím zvláštní případ si myslím...“ (Radka).

„Já jsem svůj příběh nějak nepsala, protože už tam byl daný, taky jsem tam četla úplně to samý.“ (Milena).

Několikrát se objevil názor, že pokud příběh **nemá šťastný konec, nemá tu schopnost pomoci dalším**, někteří o tomto hovořili jako o negativu portálu:

„...to byla docela rána, protože pacientka zemřela. Tak to mi tak jako trochu vadilo. Protože tam si myslím, že lidi hledají takový to jakoby, to povzbuzení, ty dobré konce...“ (Radana).

„Pokud má špatný konec a napíše manžel, že už příběh nijak nepokračuje, tak...I takový ty tragičtější příběhy, kde lidi mají velký následky... myslím, že to může i ublížit.“ (Anna).

„Tak zase jsou tam takový příběhy, kdy to nemá třeba tak nějak takovou perspektivu, a to bylo takový jako nepříjemný.“ (Radka).

Někteří respondenti přiznali **určité emoční zatížení** při čtení příběhu, který neskončil vyléčením pacienta, ale **nestaví se proti jejich zveřejňování**:

„Hodně mě to vzalo za srdce, upoutalo mě to a pomohlo mi to.“ (Dana).

„...takový ty smutný mě dojmou, já u toho zaslzím a teď to prožívám, protože člověk ví, co to je.“ (Martina).

Zatímco valná většina respondentů **čtení příběhů** vyhledávala, objevili se i tací, kteří se jim **vyhýbali**. Většinou z emočních důvodů:

„...já jako ten život stavím na pozitivních informacích a nechci ho stavět na nějakým systémovým čtení tragedií lidí. ... mě vadí bych řekl, že nemůžu tomu druhému pomoci a čtu to, tak mi to nedělá moc dobře.“ (Petr).

„...než prostě abych se utápěla v něčem takovémhle, to si radši přečtu někde něco v časopise nebo tak podobně.“ (Kateřina).

8.6.7 Obsah portálu – co chybí?

Kvůli upřesnění, co všechno respondenti na internetu či na webovém portálu vyhledávají, byla jedna z otázek o tom, co dalšího by právě na webových stránkách pro onkologicky nemocné uvítali.

Necelá polovina z nich (9 osob) se vyjádřila, že tento **portál** (nejčastěji Osudy.cz) je pro ně **plně dostačující**. Na prvním místě jsou jmenovány právě sdílené **příběhy** ostatních uživatelů (především emocionální opora), na druhém místě **poradna odborníka** (informační opora). Dále se objevil požadavek **diskusního fóra** a odkazů na odborné informace a studie z této oblasti:

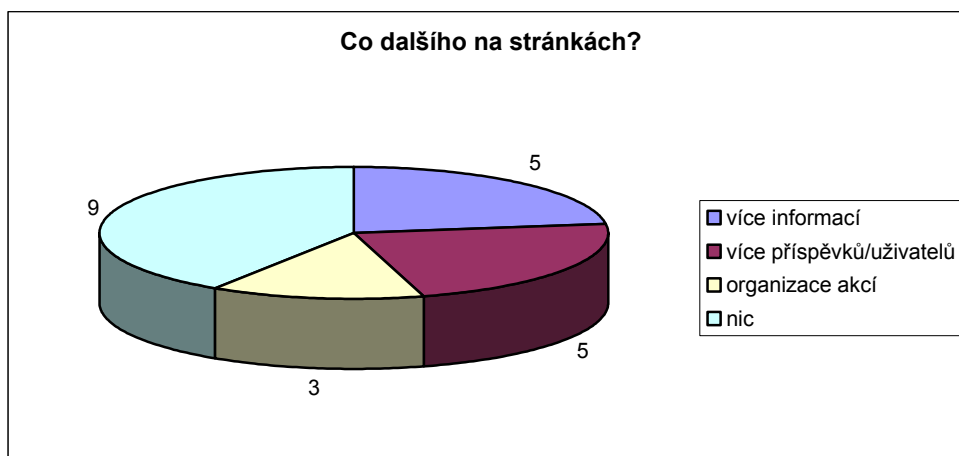
„...já myslím, že tyhle stránky jsou tak plně obsáhlé díky těm osudům těch lidí, tou podporou a těma informacemi, že snad ani není nic víc, co by bylo potřeba.“ (Pavel).

„No asi ani ne (nic dalšího – pozn.), protože hodně těm lidem pomáhají si myslím ty příběhy lidí a ta poradna. Že to je to nejdůležitější, co ty lidi v tu chvíli potřebují.“ (Klára).

„Podle mě by to mělo mít čtyři věci: jednak diskusní forum..., pak poradnu prostě s expertem, kterej jako dennodenně odpovídá na dotazy, pak jednak databázi osobních příběhů a jednak odborný informace, už jako odkazy na odborný studie pro ty, kteří se zajímají o nějaký partikulární témata.“ (Mirek).

Zaměříme-li se na odpovědi respondentů, kteří by uvítali nějakou změnu, co se počtu odpovědí týče, téměř vyrovnaně se objevily tři oblasti (viz Graf 10):

- oblast informační,
- zvýšení množství uživatelů a příspěvků,
- organizování akcí, srazů.



Graf 10 Co dalšího na stránkách?

Co se týče oblasti informační, respondenti by uvítali **více informací o onemocnění a jeho léčbě**, které by byly nějak **utříděné** a dostatečně **srozumitelné** uživatelům:

„...já bych tam dala víc informovanosti ohledně průběhu léčby. A novinek, co je nového, jestli je nová chemoterapie, jestli jsou jiný léky, to vůbec není na internetu.“ (Ivana).

„...aby ty lidi si tam mohli kliknout: rakovina prostaty. A aby ty chlapi tam našli, co je čeká a co je nemine.“ (Hana).

„Tak by se to mohlo jako mírně specializovat podle zájmů, způsobu léčby, způsobu diagnózy.“ (Petr).

„Já si myslím, právě ve skupině je síla, takže, když pan Administrátor nás chce teď seřadit podle těch skupin, podle té nemoci, podle... rakovina prsu, rakovina žaludku... Já si myslím, že to je dobře, protože ty lidi potřebujou obvykle ten konkrétní problém.“ (Pavla).

„No já bych tam uvítala víc teda jako těch rad, těch informací, doopravdy jako informací, odborných, ale napsaných laicky.“ (Hana).

Respondenti by dále uvítali **více příspěvků**, které by se nemusely týkat nemoci a její léčby, ale **každodenních „starostí a radostí“**. Objevil se požadavek jakéhosi vzkazníku, kde by bylo možné snadno sdílet příspěvky. Je možné, že právě „živost“ stránek hraje významnou roli ve vyrovnávání se s nemocí. Pokud nemocný člověk vidí, že se na stránkách stále něco děje, je to významným momentem, který by sociální oporu online přiblížil opoře poskytované ve skupinách setkávajících se tvář v tvář v pravidelných intervalech:

„...myslím si, že jsou na dobrý úrovni. A mohly by se dál teda rozvíjet.“ (Radana).

„Protože faktem je, že když tam budu chodit každý den, tak tam každý den něco novýho nenajdu.“ (Ivana).

„Mě to přijde, že těch nemocnejch je hrozně moc a že ty stránky jakoby stojí, že tam už hrozně dlouho nikdo nepřispěl...“ (Anna).

„Že by tam ti lidi, který tam jsou, že by mohli den co den napsat zprávičku, jak se mají, jak se jim daří, co je nového v jejich životě.“ (Ivana).

„Jako oni mluví, ale takový všeobecný... spíš jako se podporují, ale myslím si, že kdyby víc mluvili o těch všedních věcech, co dělají, nebo se snaží dělat, že by to bylo lepší.“ (Sára).

Několikrát se mezi respondenty objevil požadavek po **zorganizování nějakých akcí či srazů**, kam by byli respondenti právě prostřednictvím portálu pozváni:

„Mě by se třeba líbily možnosti zorganizovat nějakého osobního setkání s těma lidma, to bych asi jela... (Martina).

„Takže možná ty srazy takhle jenom třeba v menší skupině, ne tak jak jsou ty pochody proti rakovině nebo tak.“ (Tereza).

„...tam to zaznělo víckrát, že bysme tam chtěli mít informace o akcích, které jednotlivá sdružení pořádají. Na který můžou přijít i ostatní lidi.“ (Pavla).

„Jako to osobní setkání je vyvrcholení toho sdílení, který jako započneš na tom internetu.“ (Mirek).

8.6.8 Obsah portálu – osobnost administrátora

Uživatelé jednoho z portálů se často vyjadřovali k **osobnosti administrátora**, který se na stránkách velmi angažuje. Jeho aktivita nekončí u spravování stránek, komunikuje také s jednotlivými uživateli stránek formou e-mailu, odpovídá na jejich dotazy v diskusi atd. Výroky některých respondentů potvrzují jeho pozici „vedoucího skupiny“, kterého má řada respondentů spojeného s portálem neodmyslitelně. (Jeho jméno je ve výpovědích respondentů uvedeno jako „Administrátor“):

„Nebo i kolikrát přímo ten pan Administrátor, kolikrát napíše, odpoví. Takže to se mi líbilo.“ (Klára).

„Já obdivuju toho pana Administrátora, protože on je schopnej sehnat lidi, kteří na to odpovědí, nebo on sám vyhledá.“ (Hana).

„Co vás jako první napadne, když se řekne Osudy.cz? - „Ty jo, hrozně neskutečně pozitivní člověk, kterej je založil a že dává neskutečně sílu svému okolí.“ (Anna).

„Osudy? Tak ten pan Administrátor.“ (Jitka).

„...když se přihlašuji na stránky, je to jako když komunikuju s panem Administrátorem.“ (Linda).

„...on je takovej ten tmelící prvek a docela bych řekl, že tu svoji auru trošku přenáší na ty lidi, že ho mají rádi i ti ostatní.“; „On je takovej prostě, takovej člověk, s kterým se dobře komunikuje a je vidět, že to dělá rád a že jaksi je to jeho dítě. Celá ta akce, to sdružení.“ (Petr).

„Já bych řekla (že mě ty stránky oslovily – pozn.) tím, jak vypadaly a hlavně teda ty témata a hlavně Administrátor. Já nevím, on má takový fluidum zřejmě psací...“ (Radana).

8.6.9 Negativa internetu a portálů pro onkologicky nemocné

Nejde o hlavní záměr této práce, ale v krátkosti bychom se chtěli zmínit o **negativech webových stránek pro onkologicky nemocné a negativech internetu**, která se v určité míře objevovala v odpovědích respondentů.

Pokud se nejdříve zaměříme na oblast celého internetu – někteří respondenti odpovídali, že jim **ublížily informace**, které se v počátku dozvěděli **o své diagnóze**. Podle některých výpovědí je nutné vyhledávat informace na vhodných stránkách. Výběr pravdivých informací může být časově náročný:

„Někdy se to musí rozdýchávat, to pak není chuť a síly pátrat po dalších podrobnostech o nemoci.“ (Linda).

„A jelikož jsem jako hypochondr, tak to pak třeba skončilo, že já jsem si něco jako přečetl, s tím, že to má negativní vliv na dýchání, jo, nějaká látka...“ (Mirek).

„Spíš si myslím, že naopak když si to člověk čte hodně, že už pak se možná i bojí něčeho, co ani není.“ (Sára).

„...ze začátku ten internet vám hrozně ublíží, dostane vás do hrozný deprese, protože nenarazíte na ty správný stránky.“ (Anna).

„Dneska tam najdete kdeco, akorát, že někdy to člověka spíš vyděsí, když si přečte všechno možný, co by se mu mohlo přihodit.“ (Tereza).

„Tak je tam nevýhoda tý selekce, člověk se nemůže na ty informace spolehnout stoprocentně, tak to zabere víc času je vyhledat.“ (Martina).

Někteří respondenti uvedli, že jim vadí **vulgarity v diskusích**, které se na internetu objevují. Srovnáme-li však množství vulgarismů a hostilních reakcí ve svépomocných skupinách online a ve skupinách face-to-face, prostředí internetu je podle výsledků výzkumu příznivější (Liess et al., 2008):

„...třeba nesnáším takový ty diskuze, kde se nadává sprostě, a vulgarity vůbec, to jde mimo mě. Já se jim vyhýbám...“ (Ivana).

„... jsem narazila na diskusi o invalidních důchodech a tam, když kdokoli tam dal nějakou otázku, tak tam byla paní a ona každého tak zkritizovala, ale úplně sprostě to bylo jako...“ (Jitka).

„A pak jsou tam samozřejmě takový ti, co hledají zajímavosti a nemají co roupama dělat a snaží se těm lidem znepříjemnit život takřikajíc.“ (Tereza).

Pokud se zaměříme pouze na portály pro onkologicky nemocné, většina respondentů neuvedla **žádná negativa**. Poměrně častý byl názor, že do negativ lze do jisté míry zařadit situaci, **když zemře někdo z jejích známých**, jejichž příběh sledovali a s nimiž si dopisovali. Podobně také, pokud šlo o **osobu se stejnou diagnózou**. Tyto odpovědi byly u respondentů nejvíce emočně zabarveny. Přesto přiznávají, že jde o součást života a k tématu to patří.

„Negativní pro mě bylo například úmrtí tý Jany, která byť sice u mě byla vítězkou, nebo vyhrála ten boj, protože to byla fakt hrozně statečná ženská, tak ten konec mě trochu vzal, abych se přiznal.“ (Pavel).

„Bohužel že ty lidi odcházejí... Myslím si taky, že ostatním může pomoci jen příběh, který dobře skončí.“ (Anna).

„...negativní v jistém slova smyslu může být takový to, když se to třeba někomu fakt nepovede a teď tam potom už píše jeho manželka, že prostě pán umřel a kor, když je to tatka od dětí nebo mladej člověk, nebo něčí maminka...“ (Martina).

„...tak jsem si vyhledala diagnózu a toho pacienta a to byla docela rána, protože pacientka zemřela. Tak to mi tak jako trochu vadilo. Protože tam si myslím, že lidi hledají takový to jakoby, to povzbuzení, ty dobrý konce a pak jako...“ (Radana).

„No tak negativní bylo, když zemřela ta moje kamarádka, protože to bylo úplně hrozně nečekaný.“ (Dana).

„Jenom možná takový to, když třeba napíše manžel, tak to... Tak ale, že by to bylo zase až tak negativní, říkám, je to život.“ (Radka).

„Ale ono to není v podstatě negativní, ono to k tomu tématu prostě patří, člověk s tím musí počítat, ale to vždycky obrečím.“ (Martina).

Někteří respondenti uvedli, že jim nedělá dobře číst si příběhy ostatních pacientů, tudíž je **nevyhledávají a nečtou**:

„...protože vy těm lidem nemůžete pomoci, vidíte, jak oni bojují, je to obdivuhodný jako ta schopnost a touha, odhodlání, to si z toho vezmete, ale z podstaty vlastně tomu člověku nemůžete moc pomoci, tak je to takový dost beznadějný...“ (Petr).

„...znám případ kamarádky, která je taky nemocná a říká, že ty příběhy nečte, že ji to deprimuje, že jí to prostě škodí, když to čte.“ (Sabina).

Obecně se negativních postojů vůči internetu a portálům vyskytovalo málo. Právě dobrovolnost ve výběru souboru mohla způsobit to, že lidé nespokojení se sociální oporou online se nebudou chtít výzkumu účastnit, mohlo dojít k tzv. zkreslení elitou (Miovský, 2006).

9 Výsledky kvantitativního šetření - dotazníky

Kvantitativní část v této práci slouží vzhledem k nízkému počtu respondentů jen jako dokreslení kvalitativní analýzy rozhovorů. Jeho výsledky mohou v budoucnu posloužit jako podněty pro další výzkumné šetření.

9.1 Škála životní smysluplnosti

K zadání této škály slovenského autora Halamy (Halama, 2002; viz příloha č. 6) nás vedl předpoklad, že lidé, kteří prodělají vážné onemocnění, budou výše skórovat v míře životní smysluplnosti. Formulovali jsme následující hypotézy:

H₀ (Hypotéza nulová): „Pacienti, kteří prodělali onkologické onemocnění a zároveň využívají či využívali sociální opory online, nebudou skórovat odlišně v míře životní smysluplnosti než běžná populace.“

H_A (Hypotéza alternativní): „Pacienti, kteří prodělali onkologické onemocnění a zároveň využívají či využívali sociální opory online, budou skórovat odlišně v míře životní smysluplnosti než běžná populace.“

Data získaná od výběrového souboru respondentů (medián = 78; směrodatná odchylka = 7,69) byla srovnána s normami získanými na běžné populaci (medián = 72,59) (Halama, 2008).

Po provedení jednovýběrového t-testu se výsledek potvrdil jako **signifikantní na jednoprocentní hladině významnosti** ($3,30 > 2,83$; $\alpha = 1\%$). Tento výsledek znamená, že **zamítáme nulovou hypotézu**. Výběrový soubor skóroval podle předpokladu výše než běžná populace. Vzhledem k nízkému počtu respondentů lze ovšem jen obtížně hovořit o rovnoměrné distribuci hodnot. Informaci můžeme nicméně chápat jako naznačení určitého trendu.

Předpoklad vyšší míry životní smysluplnosti dokazují i výroky jednotlivých respondentů. O změně životních priorit se spontánně vyjádřila v průběhu rozhovoru rovná polovina respondentů (11 osob). Přičemž z druhé poloviny bylo pět rozhovorů přes Skype,

tedy telefonicky, se sníženou kvalitou kontaktu, která mohla negativně ovlivnit otevřenost respondentů (Miovský, 2006). Výroky některých respondentů uvádíme pro dokreslení:

„Já bych řekla, že to hodně člověka změní ta nemoc, že je takovej ochotnější ☺. Má takovou touhu někomu pomáhat.“ (Dana).

„...lidi který prošli takovýmhle onemocněním jsou... nejsou záłudní, nejsou zákeřní, jsou... já říkám vždycky, jsou to andílkové.“ (Radana).

„Tam vidíte jasně, jak vyloženě zdravý člověk kolik ztrácí zbytečného času blbostmi, když to řeknu slušně, že kdyby se každý tak snažil a takovým způsobem obul do toho svého snu, tak by ten svět byl úplně to nejkrásnější místo ve vesmíru ☺... Víc si toho života vážím, vím prostě co to je, když skutečně máte na kahánku a když nad váma ta kosa lítá a vy nevíte, kam máte uhnout první...“ (Helena).

„...máme jiný hodnoty v životě, trošku, už se nemusíme rozčilovat nad blbostmi, protože už víme, že někde jsme už... Létáme někde jinde malinko.“ (Petr).

„...začali mluvit o tom, že se mi hrozně změní priority, nebo že se mi změní pohled na život. A já jsem jim nevěřila, on člověk jako ha ha ha. Ale ono to tak fakt je. Ale nenapravily to ty stránky, ale prostě to napravila ta nemoc.“ (Anna).

„Já myslím, že i nemoc změní lidi, ten žebříček hodnot se změní určitě. A že mám ráda každý den, že se raduju, já se raduju, když vstanu z postele a dojdou sama až do koupelny.“ (Pavla).

„...ono pro člověka je to asi těžký období, ale já si myslím, že je to strašně cenná životní zkušenost. Že kdo si tím projde a přežije to, tak získá úplně jinej pohled na svět.“ (Martina).

9.2 Dotazník obecné vlastní efektivity

Důvodem k zadání Dotazníku obecné vlastní efektivity (Křivohlavý, Schwarz, Jerusalem, 1993; viz příloha č. 7) byl předpoklad, že osoby aktivně hledající oporu (např. v prostředí internetu) budou skórovat výše než běžná populace. Tedy:

H₀ (Hypotéza nulová): „Pacienti, kteří prodělali onkologické onemocnění a zároveň využívají či využívali sociální opory online, nebudou skórovat odlišně v míře obecné vlastní efektivity než běžná populace.“

H_A (Hypotéza alternativní): „Pacienti, kteří prodělali onkologické onemocnění a zároveň využívají či využívali sociální opory online, budou skórovat odlišně v míře obecné vlastní efektivity než běžná populace.“

Data získaná od výběrového souboru respondentů (medián = 32; směrodatná odchylka = 4,33) byla srovnána s normami získanými na běžné populaci (medián = 29,3) (Freie Universität Berlin, 2003).

Po provedení jednovýběrového t-testu se výsledek potvrdil jako **signifikantní na jednoprocentní hladině významnosti** ($2,92 > 2,83$; $\alpha = 1\%$). Tento výsledek znamená, že **zamítáme nulovou hypotézu a přijímáme alternativní**. Výběrový soubor skóroval podle předpokladu výše než běžná populace. Vzhledem k nízkému počtu respondentů opět nelze hovořit o rovnoměrné distribuci hodnot.

Pro dokreslení této kapitoly uvádíme několik odpovědí respondentů na otázku, co by poradili někomu podobně nemocnému. Tyto výroky kvalitativně dokládají vysokou míru vnímané vlastní efektivity (self-efficacy):

„...určitě se nevzdávat, bojovat s tím.“ (Pavel).

„...lidi by měli bojovat s tou nemocí, člověk si musí uvědomit, že prostě to je největší soupeř, se kterým se v životě setkal. Že ho to přímo ohrožuje existenčně.“ (Mirek).

„...já jsem si vždycky říkala: nebreč, může být ještě hůř, a to mě vždycky vytáhlo ze dna nahoru ☺.“ (Dana).

„Nestekat hlavu do písku, všechno, všechno se dá řešit, i když se to někdy nezdá.“ (Ivana).

„...člověk musí na sobě něco dělat, nesmí se zhroutit...“ (Petr).

„...je to lepší se takhle rozepsat, když se člověku nechce mluvit, než prostě jen sedět a koukat a přemýšlet nad tím a co kdyby a co když...“ (Sára).

„Nicméně si myslím, že ten aktivní přístup pacienta je velká část úspěchu. Prostě nesesedět na zadku a nečekat, že oni ty doktoři mě z toho nějak dostanou. Sám si musím pomoci.“ (Martina).

„Takže nevzdávat to, všechno se dá vydržet a bojovat.“ (Jana).

„...hlavně hlavu vzhůru a bojovat, protože všechno, já si myslím, že hodně to je o psychice...Vždycky říkám, zamysli se nad rodinou, máš tady rodinu, tak pro ně to udělej a bojuj.“ (Klára).

10 Shrnutí

Hlavní výzkumnou otázkou bylo zjistit, jakou roli hraje internet ve zvládnání onkologického onemocnění, co vše pacientům pomáhá, jaké vnímají výhody sociální opory v prostředí internetu oproti opoře poskytované tváří v tvář, co jim internet přináší nového atd. Z výsledků kvalitativní analýzy vyplývá následující:

Respondenti z našeho souboru hodnotili **sociální oporu online jako zásadně pozitivní** – někteří však uváděli jako nedostatek nepřítomnost fyzického kontaktu. Zde se nabízí tvrzení, že zdraví člověka je sociálně podmíněno (Kebza, 2005).

Respondenti uváděli v prostředí internetu **tři druhy sociální opory** – oporu informační, emocionální a hodnotící. Opora instrumentální se ve výpovědích neobjevila, což je pochopitelné vzhledem k virtuální povaze média.

Opora hodnotící se často objevila v rozhovorech s osobami, které jsou trvale postiženy onemocněním nebo následky léčby. Tento druh opory je však obsažen už v samotném vzájemném sdílení mezi podobně nemocnými. Dochází ke zvyšování sebevědomí, sebedůvěry, vzájemnému respektu.

Informační opora v prostředí internetu byla hodnocena jako **jeden z hlavních přínosů** a v rozhovorech byla **jmenována většinou na prvním místě**. Informační opora byla také první, kterou vyhledávali po sdělení diagnózy. Respondenti oceňovali **včasnost a dostupnost** informací. Zde bychom chtěli zdůraznit případy, kdy byla nemoc diagnostikována na základě informací o příznacích, které respondenti získali z internetu. Tato opora online byla hodnocena jako dostatečná – informace v prostředí internetu jsou popisovány jako dostatečně detailní a četné.

Vyhledávané informace se týkaly především **nemoci a léčby**. Respondenti oceňují především **uklidňující efekt získaných informací**, stejně tak i **připravenost na budoucí léčbu**. Zvláštní skupinu informací, pro řadu osob velmi podstatnou, tvoří **informace o sociálních záležitostech** (o invalidních důchodech atd.). Především v průběhu léčby byly velmi vítány **radý ostatních pacientů** – jak předejít určitým potížím, co jíst při chemoterapii atd.

Při komparaci informací od lékaře a informací z internetu respondenti uváděli informace z internetu **jako detailnější a četnější**. **Informace od lékaře** jsou více **odborné a individuální** („šité na tělo“), informace **od ostatních pacientů z internetu** jsou

„reálnější“, ze života. Respondenti hodnotili jako určité negativum **možnou nespolehlivost informací online**, stejně tak **nepřítomnost zpětné vazby**.

Nepotvrdil se předpoklad, že by respondenti pociťující nedostatečnou informační oporu lékařů vyhledávali více tuto oporu online – většina respondentů byla spokojená s informacemi od lékaře – oba zdroje informací se spíše doplňovaly. Většina respondentů by u onkologických lékařů uvítala více času na pacienty. V této souvislosti hodnotili jako benefit **dostatek času a klidu na získávání informací z prostředí internetu**.

Emocionální opora byla vzhledem k podobnému onemocnění ostatních uživatelů i oporou hodnotící. Výraznou roli hrálo zjištění, že **pacient není v situaci onemocnění sám**. Pozitivně bylo hodnoceno **sdílení příběhů** (možnost svěřit se, přechít si o způsobech zvládání nemoci atd.). Pokud je respondent **konfrontován s vážnější diagnózou**, než je ta jeho, dochází u něj k **bagatelizaci vlastní situace**. Respondenti zdůrazňovali **efekt dobrého konce** (úspěšnost léčby, výhra nad nemocí). Zde platí, že pokud je vyléčen člověk s vážnější diagnózou, než je respondentova vlastní, dojde k výraznějšímu povzbuzení.

Objevovaly se **charakteristiky svépomocné skupiny** – „společná jedinečnost“, vysoká míra empatie mezi uživateli, osobnost Administrátora jako v roli vedoucího skupiny atd. Docházelo k mechanismům známým rovněž ze svépomocných skupin face-to-face – úleva při svěřením se, vypovídání; pozitivní hodnocení schopnosti otevřít se u dalších pacientů; následné povzbuzování, pomoc, opora; atd.

Dynamickým procesem, který jsme nazvali **koloběh pomoci**, se ukázala být sama sociální opora. Pacienti s novou diagnózou najdou na stránkách oporu těch „zkušenějších“, diagnostikovaných dříve. Postupem času však sami nabízejí oporu těm dalším. Potvrdil se tím náš předpoklad založený na již existujících výsledcích (van Uden-Kraan et al., 2008). U jednoho respondenta se tedy zpravidla objevují **oba směry sociální opory – přijímaná a poskytovaná** (Tardy, 1985). Toto zjištění by potvrdzovalo „teorii sociální výměny“ – viz kap. 1.2 Motivace prosociálního chování (Thibaut, Kelley, 2009; Homans, 2009; Janoušek, Slaměník, 2008).

Z výsledků vyplývá, že zpočátku, **po ukončení léčby**, jsou uživatelé portálu **značně aktivní v poskytování opory** dalším, **postupem času tato aktivita klesá**. Opora poskytovaná může být chápána jako projev vděku, respondenti hodnotili možnost být nápomocen ostatním velmi pozitivně.

Míra sociální opory v rodině nijak nesouvisí s mírou sociální opory vyhledávané online – nepotvrdil se tedy náš předpoklad. Výsledky vyplývající z odpovědí respondentů tedy spíše naznačují, že se jedná o **dvě různé formy sociální opory**. **Sociální opora rodiny** se jeví jako **nejvýznamnější, nenahraditelná a jedinečná**. Přesto **sociální opora online** poskytuje **specifickou formu pomoci** – s určitými věcmi se nemocní spíše **svěří anonymnímu člověku**. Společná zkušenost nemoci hraje významnou roli ve vzájemném porozumění.

Když se měli respondenti vyjádřit ke **srovnání sociální opory online a sociální opory v prostředí svépomocné skupiny**, u osobního kontaktu uváděli setkání jako **blíže, intenzivnější, lidštější**. Kontakt **online** naopak jako **dostupnější**. Někteří uváděli také, že v anonymním prostředí je o poznání **snadnější se někomu svěřit**. **Polovina respondentů by zpětně uvítala docházení do svépomocné skupiny** setkávající se tváří v tvář, to by napovídalo, že **prostředí online jim v tomto směru nedostačovalo**. Někteří by naopak neuvítali možnost docházet do svépomocné skupiny face-to-face, kontakt online se jim jeví v tomto ohledu jako dostatečný a vhodnější.

Výsledky naznačují, že užívání internetu onkologicky nemocnými má svůj vývoj. Respondenti uvádí, že **na počátku nemoci** trávili na portálu pro onkologicky nemocné **podstatně více času**, postupem času tato doba klesala, **v současnosti** někteří z respondentů portál **nenavštěvují vůbec** především z emočních důvodů.

Pokud jde o obsah, respondenti vyhledávají **zpočátku informace** o nemoci, léčbě. **Postupem času** pak více příběhy spolupacientů, tedy spíše **oporu emocionální**. Všichni respondenti odpovídají, že **v jejich aktivitě na portálu převažuje čtení nad psaním**.

Také **podoba kontaktu s ostatními uživateli portálu se vyvíjí** – zpočátku **komunikují** pouze prostřednictvím příspěvků **v diskusi**, později **e-mailem či telefonem** a nežádka dojde **k osobnímu setkání** (přibližně u poloviny respondentů z našeho souboru). Pokud k tomuto setkání došlo, respondenti hodnotili shodně pocit **„jakoby se navzájem znali už dlouho“**. Osobní setkání je většinou uskutečněno několikrát do roka, mezitím respondenti udržují písemný (e-mail) či telefonický kontakt.

Co se internetu obecně týče, respondenti obvykle uváděli, že na internetu tráví více než 1 hodinu denně. Užívají jej především jako **komunikační prostředek a zdroj informací**. **Z forem komunikace je nejvíce preferován e-mail**, kde mají respondenti svobodnou možnost volby, kdy a komu odpoví. Dalším preferovaným způsobem je **Skype** – především

pro rychlost spojení. Specifickým komunikačním typem vyhledávaným onkologickými pacienty jsou diskusní fóra, která nabízí možnost sdílení, pohledů na problém z různých stran, atd.

Existují dva způsoby, jak se respondenti o těchto portálech dozvěděli – aktivně je našli prostřednictvím internetového vyhledávače, nebo si o nich přečetli na letáčku či plakátu u lékaře.

Sledované **webové stránky** pro onkologicky nemocné **většinou respondentů vyhovují**, mnozí hovoří o nezbytnosti a nadšení.

Co se obsahu týče, velice **pozitivně jsou hodnoceny sdílené příběhy** ostatních uživatelů, kde je kladen důraz na dobrý konec, tedy úspěšně prodělaná léčba. Příběhy povzbuzují čtenáře poznatkem, že onemocnění lze překonat, nabízí strategie, jak se s onemocněním vyrovnat. Sdílením příběhů dochází u pisatele k sebeotevření a následné úlevě, u ostatních k posílení a k celkovému semknutí skupiny (Rieger, 2007). Řada respondentů píše svůj příběh z důvodu pomoci ostatním.

Někteří uživatelé by uvítali **více informací** sdělených srozumitelně a strukturovaně. Dále se objevoval požadavek **vyššího počtu příspěvků a příspěvovatelů a organizování společných akcí**, kde by došlo k osobnímu setkání uživatelů – opět jakoby jen kontakt online některým respondentům nestačil.

Většina respondentů uvedla, že nevidí **žádná negativa** internetu a portálu pro onkologicky nemocné. Některým ublížily informace o diagnóze, které se dozvěděli v počátku. Jako časté **negativum** zmiňovali **úmrtí někoho, jehož příběh sledovali** a s kým soucítili.

Výsledky kvantitativní části naznačují, že **respondenti** z výzkumného souboru **mají signifikantně vyšší míru obecné vlastní efektivity (self-efficacy) a signifikantně výše skórují také na Škále životní smysluplnosti** oproti běžné populaci. Vzhledem k malému počtu respondentů jde pouze o ilustrativní informaci o dané situaci.

11 Diskuse

Výsledky výzkumu přinesly několik informací, které částečně pomohly zmapovat oblast sociální opory v prostředí internetu a její význam pro onkologicky nemocné. Jedná se o téma u nás poměrně opomíjené, zatímco ve světě se v současnosti víc a víc setkáváme s takto zaměřenými výzkumy. V následujících řádcích bychom rádi srovnali několik existujících poznatků s našimi zjištěními.

Nejčastěji vyhledávanou oporou onkologickými pacienty v prostředí internetu je podle našich výsledků opora informační. Podobně Mo a Coulson došli k závěru, že nejčastějším typem pomoci online (v tomto případě však u osob s diagnózou HIV), byla informační opora (2008).

Ke stejnému závěru, avšak dotazníkovou metodou, došli i autorky studie (Monnier, Laken, Carter, 2002). Vyhledávané informace se zde nejčastěji týkaly léčby – podle našich závěrů stejně tak nemoci. Tento rozdíl může být způsoben tím, že respondenti jmenovaného výzkumu procházeli léčbou, zatímco respondenti z našeho vzorku mají často léčbu ukončenou, vidí situaci s časovým odstupem.

K výsledkům více podobným těm našim dospěl Seckin (2009), který se zabýval rozбором internetových diskusí určených pro onkologicky nemocné. 82% respondentů považovala účast na internetových diskusích za velmi užitečnou pro zlepšení jejich znalostí o rakovině a její léčbě.

Z výpovědí respondentů se zdá zřejmé, že na portálech určených pro onkologicky nemocné dochází k mechanismům známým rovněž ze svépomocných skupin face-to-face (např. Ahmadi, 1992; Rieger, 2007).

Pokud se zaměříme na srovnání svépomocné skupiny online a face-to-face, výsledky našeho šetření se poněkud rozcházejí s výsledky ostatních autorů. Podle nich je setkávání ve virtuálním prostředí většinou lidí preferováno (Šmahel, 2003; Oubramová, 2001). Polovina respondentů našeho souboru by naopak zpětně uvítala docházení do svépomocné skupiny setkávající se tváří v tvář, to by napovídalo, že prostředí online jim v tomto směru nedostačovalo. Zde je možné, že zkreslení přinesla v našem šetření použitá metoda rozhovoru, ke které nejspíš budou ochotnější osoby vyhledávající a upřednostňující kontakt osobní.

K podobným výsledkům došli i autoři výzkumu, který srovnával svépomocné skupiny online a face-to-face z pohledu tzv. facilitátorů (vedoucích skupin) (Owen, O'Carroll Bantum, Golant, 2009). Negativně se jevil nedostatek neverbálních klíčů v komunikaci.

Naopak ve prospěch svépomocných skupin online hovoří výsledky následujícího výzkumu. Pozitivní reakce byly signifikantně nižší u skupiny face-to-face, zatímco defenzivní/hostilní reakce byly signifikantně vyšší než u online svépomocné skupiny (Liess et al., 2008). Řada respondentů našeho šetření v tomto duchu preferovala online formu komunikace.

V rozhovorech se také potvrdila dvousměrnost sociální opory (přijímaná a poskytovaná) (Kebza, 2005; Tardy, 1985). Noví uživatelé s čerstvě diagnostikovanou nemocí sociální oporu spíše hledají, zatímco uživatelé „pokročilejší“ oporu nabízejí. K podobným výsledkům došli i autoři výzkumu, který rozlišoval mezi aktivními („posters“) a pasivními („lurkers“) účastníky portálu se zdravotní tematikou (van Uden-Kraan et al., 2008).

V následujících řádcích bychom se chtěli podívat na možná omezení našeho výzkumu a možných důvodů zkreslení jeho výsledků.

Otázkou je sama reprezentativnost výzkumného souboru – výběr byl založen na dobrovolnosti a ochotě respondentů, je potom otázka, zda ti, kteří se výzkumu nezúčastnili, by zásadním způsobem neovlivnili výsledky výzkumu. Miovský označuje tento fenomén jako „zkreslení elitou“, kdy se výzkumu zúčastní ty osoby, které jsou obvykle spokojené se zkoumaným tématem a mají tendenci zdůrazňovat pozitiva (2006). Z podobného důvodu mohlo dojít ke zkreslení u řady pozorovaných jevů – mnoho respondentů uvádí pomoc dalším pacientům, přitom v souboru může jít o respondenty, kteří vnímají pomoc dalším jako běžnou součást života, a proto se výzkumu zúčastnili.

Jiné výsledky by jistě byly získány oslovením osob, které na stránkách nejsou registrovány, vystupují zde jen jako pasivní příjemci informací. Těchto osob může být většina, registrace u sledovaných portálů není pro pasivní užívání vyžadována.

Další úskalí týkající se výzkumného souboru je možné vidět v nerovnoměrném zastoupení mužů a žen ve výzkumném souboru – počet žen (19) výrazně převyšuje počet mužů (3). Je možné, že převaha žen ve zkoumaném vzorku je pouze odrazem skutečného stavu, kdy majoritní skupinu mezi všemi uživateli portálu tvoří právě osoby ženského pohlaví. Zajímavým podnětem pro další výzkumy by bylo, zda ženám sociální opora online přináší více benefitů než mužům. Příčinnou může být také větší ochota žen k účasti na výzkumu.

Pokud jde o samotné metody výzkumu, metoda rozhovoru má jako hlavní nevýhodu možnost subjektivního zkreslení průběhu rozhovoru, subjektivního zkreslení získaných informací atd. Byli jsme si těchto rizik vědomi a snažili jsme se možná zkreslení eliminovat.

Podobně i v situaci zadávání dotazníků byl kladen důraz na standardní podmínky shodné pro všechny respondenty.

Samotné rozhovory s respondenty probíhaly v poměrně dlouhém časovém období, i to by mohlo mít vliv na standardní podmínky, opět vzhledem k osobnosti tazatele. Byl proto kladen důraz na snahu o stejné podmínky pro všechny respondenty.

Rozhovory na dálku pomocí aplikace Skype byly v řadě ohledů specifické (viz kap. 5 Charakteristika výzkumných metod). Těchto rozhovorů bylo osm, tedy více než jedna třetina všech rozhovorů. I to by tedy mělo být bráno v potaz jako okolnost, která mohla ovlivnit validitu výzkumu.

Pokud jde o kvantitativní část empirické části – známou nevýhodou dotazníků je možnost respondentovy sebestylizace a nepravdivých odpovědí.

Během empirického šetření se objevila řada možných podnětů pro další výzkumy. Bylo by zajímavé zmapovat, co přináší sociální opora online osobám pečujícím, které tvořily pilotní skupinu. Také by bylo možné jít více do hloubky a zaměřit se více na konkrétní respondenty, na jejich životní příběh, na jejich osobnost, na to, co jim přináší sociální opora online specifického oproti ostatním uživatelům atd. Dalším možným postupem by bylo analyzovat výsledky činnosti těchto osob na internetu – jejich příběhy, příspěvky, komentáře apod.

IV. Závěr

„A mně ty stránky hrozně pomohly, protože tam píšou lidi, který chtějí žít.“

respondentka Anna

Onkologické onemocnění postihne přibližně každého třetího člověka v České republice. Zvyšováním průměrného věku života se zvyšuje i pravděpodobnost nádorového onemocnění. Náš stát zaujímá v počtu onkologicky nemocných jedno z předních míst v Evropě.

Sociální opora mezi vážně nemocnými je z hlediska léčby přínosná, jak už bylo potvrzeno řadou výzkumů. Cílem této práce bylo zamyslet se nad sociální oporou v prostředí internetu a jejím významem pro onkologicky nemocné osoby.

Z výsledků našeho šetření vyplývá, že opora online hraje specifickou roli v procesu vyrovnávání se s nádorovým onemocněním a je pro nemocné přínosná v řadě aspektů, především podstatnou měrou snižuje úzkost z neznámého onemocnění a léčby.

Respondenti vyjadřovali nadšení z toho, že je možné vzájemně si být oporou v tak časově i místně dostupném prostředí, jakým je internet. Především zpočátku hodnotili jako pozitivum, že se jedná o prostředí do značné míry anonymní, vzhledem k závažnosti tématu.

Sociální opora se vyskytuje v několika svých formách – informační, emocionální a hodnotící sociální opora. Nejčastěji jdou všechny tři druhy ruku v ruce. Výskyt posledního druhu – opory instrumentální – není už ze samé podstaty internetu jako virtuálního prostředí běžný. Pokud k němu dochází, tak spíše zprostředkovaně, prostřednictvím informací.

Podle výpovědí respondentů je zřejmé, že zde dochází k podobným mechanismům jako u svépomocných skupin setkávajících se tvář v tvář – poznatek „nejsem v tom sám“, úleva při sdělení svého příběhu, možnost poučit se ze strategií zvládání jiných osob atd. Přesto sociální opora online má své limity – i přes jmenované výhody by polovina respondentů zpětně využila svépomocnou skupinu scházející se osobně. Nenahraditelná je také sociální opora uvnitř rodiny, opora nejbližších osob.

Sociální opora online se jeví jako dynamický proces, kdy ti „pokročilejší“ pomáhají nově diagnostikovaným. Jedná se o jakýsi koloběh pomoci, kdy uživatelé nejdříve využívají opory a pomoci ostatních, kteří mají více zkušeností s nemocí a léčbou, a vzápětí nabízejí pomoc dalším, nově přichozím. Po určité době se jeví jako normální, že tito lidé webové stránky pro onkologicky nemocné přestávají navštěvovat, uzavírají tak neradostnou kapitulu svého života, kam se neradi vrací.

Zde se otevírá prostor pro ostatní, pro lidi, kteří netrpí onkologickým onemocněním. Prolomením hranic, které mezi sebou svět zdravých a svět nemocných stále má, by se mohl změnit pohled zdravých na nemocné, přístup k nim. Zdraví lidé by byli informovanější ohledně onemocnění, nedocházelo by možná k častému odkládání návštěvy lékaře kvůli strachu z pravdy. A zároveň by se mohl posunout pohled zdravých na hodnoty a život vůbec, protože právě v tom se máme od osob, které prodělaly vážné onemocnění, co naučit.

Na závěr bychom chtěli dodat, že vzhledem ke všem přínosům, které sociální opora pro onkologicky nemocné bezesporu má, by bylo vhodné podporovat portály poskytující onkologicky nemocným pomoc a oporu a současně s tím rozšířit povědomí o těchto stránkách mezi onkologicky nemocnými. Zde se nabízí účast zdravotnických pracovišť – lidé chodí k lékaři pro pomoc nejen s fyzickými obtížemi a na psychickou podporu má jen málokterý lékař dostatek času. Informace o svépomocných stránkách by řadě pacientů neskutečně pomohla.

Slovo závěrem...

Psaní této diplomové práce pro mě bylo cestou přínosnou nejen znalostně a dovednostně, ale i lidsky. Setkání s pacienty a možnost hovořit s nimi o tak náročném období života, jakým onkologické onemocnění a jeho léčba bezesporu jsou, bylo velmi cennou zkušeností.

Čtenáři by se mohlo zdát, že když jde o téma vážné, pochmurné a smutné, že i psaní této práce bude probíhat v podobném duchu. Opak se ale ukázal pravdou – na této cestě jsem se setkala s nesmírnou solidaritou, upřímnou snahou pomoci a ochotou ke spolupráci. Nemoc je důvodem, který vedl k rozhovorům s těmito lidmi, přesto byly naše rozhovory naplněny optimismem a radostí ze života. Za tento pohled jsem všem respondentům vděčná.

V. Použitá literatura

AHMADI, K.S. *PsychCentral* [online]. ©1992, last updated: 13 Sep 2010 [cit. 2010-09-14]. What is a Self-Help Group?. Dostupné z WWW: <<http://psychcentral.com/lib/2007/what-is-a-self-help-group/all/1>>.

Alcoholics Anonymous : over 70 years of growth [online]. ©2010 [cit. 2010-09-14]. Alcoholics Anonymous. Dostupné z WWW: <<http://www.aa.org/aatimeline/>>.

Anonymní Alkoholici : Česká republika [online]. 2008 [cit. 2010-09-14]. Anonymní Alkoholici. Dostupné z WWW: <<http://www.anonymnialkoholici.cz>>.

ANTONOVSKY, A. Unravelling the mystery of health. In MARKS, David F. *The health psychology reader*. 1st ed. London: Sage, 2002. s. 127-139. ISBN 0-7619-7270-6.

ARMSTRONG-COSTER, A. Living and dying with cancer. 1st ed. Cambridge: Cambridge university press, 2004. 194 s. ISBN 0-521-54667-2.

BALINT, M. *Lékař, jeho pacient a nemoc*. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. 336 s. ISBN 80-7169-734-6.

BANDURA, A. *Encyclopedia of human behavior*. 4th ed. New York: Academic Press, 1994. Self-efficacy, s. 71-81. Dostupné z WWW: <<http://www.des.emory.edu/mfp/BanEncy.html>>. ISBN 0122269209.

BARRACLOUGH, J. *Cancer and emotion : a practical guide to psycho-oncology*. 3rd ed. Chicester: Wiley, 1999. s. 221. ISBN 0-471-98597-X.

BAR-SELA, G., et al. Art therapy improved depression and influenced fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. *Psycho-Oncology*. November 2007, vol. 16, no. 11, s. 980-984. ISSN 1057-9249.

BAŠTECKÁ, B. *Terénní krizová intervence : psychosociální intervenční týmy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 300 s. ISBN 80-247-0708-X.

BAŠTECKÁ, B. *Klinická psychologie v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 416 s. ISBN 80-7178-735-3.

BAUER, J. Pravda či „milosrdná lež“ při sdělování základní diagnózy pacientům se zhoubnými nádory. *Časopis lékařů českých*. 1985, č. 124, s. 501-504.

BAUMEISTER, R.F. – BUSHMAN, B.J. 2008a. *Social psychology and human nature*. 1st ed. Belmont: Thomson Wadsworth, 2008. Prosocial behavior : doing what's best for others, s. 251-287. ISBN 978-0-534-63832-0.

BAUMEISTER, R.F. – BUSHMAN, B.J. 2008b. *Social psychology and human nature*. 1st ed. Belmont: Thomson Wadsworth, 2008. Groups, s. 477-507. ISBN 978-0-534-63832-0.

BAUMEISTER, R.F. - LEARY, M.R. The Need to Belong : Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*. 1995, vol. 117, no. 3, s. 497-529.

BEAUDOIN, E.Ch. - TAO, Ch. Benefiting from social capital in online support groups : an empirical study of cancer patients. *Cyberpsychology & Behavior*. 2007, vol. 10, no. 4, s. 587-590. ISSN 1094-9313.

BIERHOFF, H.W. Prosociální vnímání. In HEWSTONE, M. - STROEBE, W. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 776 s. ISBN 80-7367-092-5.

BLAŽEK, B. – OLMROVÁ, J. *Víc než pomoc sobě : svépomocné skupiny v České republice*. 1. vyd. Praha: Porození, 1994. 124 s.

BREITBART, W. – PAYNE, D., PAIN K. In HOLLAND, J. C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 450-467. ISBN 978-0-19510614-5.

BOWLBY, J. The study of human relations in the child guidance clinic. *Journal of Social Issues*. 1947, vol. 3, no. 2, s. 35-41. ISSN 0022-4537.

BUBER, M. *Já a ty*. 3. vyd. Praha: Kalich, 2005. 166 s. ISBN 80-7017-020-4.

BÚTORA, M. *Překročit svůj stín*. Praha: Avicenum. 1991. 234 s. ISBN: 80-201-0086-5.

CARTENSEN, L.L. Social and emotional patterns in adulthood : support for socioemotional selectivity theory. *Psychology and Aging*. 1992, vol. 7, no. 3, s. 331-338. ISSN 0882-7974 .

CLARK, M.S. - MILLS, J. The difference between communal and exchange relationships : what it is and is not. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 1993, vol. 19, no. 6, s. 684-691. ISSN 0146-1672.

Classification of chronic pain. 2nd ed. Seattle : IASP Press, 1994. Part III: Pain Terms, A current list with definitions and notes on usage, s. 209-214.

COHEN, S. – LEMAY, E.P. Why would social networks be linked to affect and health practices? *Health Psychology*. 2007, vol. 26, no. 4, s. 410–417. ISSN 0278-6133.

COHEN, S. Social relationships and health. *American Psychologist*. 2004, vol. 59, no. 8, s. 676-684. ISSN 0003-066X.

ČECHMANOVÁ, E. *Masarykův onkologický ústav* [online]. ©2009 , 11.8.2010 [cit. 2010-09-06]. BALANCE - vzdělávací projekt pro onkologické pacienty a jejich blízké. Dostupné z WWW: <<http://www.mou.cz/cz/balance--vzdelavaci-projekt-pro-onkologicke-pacienty-a-jejich-blizke/article.html?id=512>>.

DailyStrength [online]. ©2010 [cit. 2010-09-09]. Online support groups. Dostupné z WWW: <<http://www.dailystrength.org/support-groups>>.

DIVÍNOVÁ, R. *Cybersex : forma internetové komunikace*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 167 s. ISBN 80-7254-636-8.

DUŠKOVÁ, M. – VACULÍK, M. Psychologické aspekty on-line komunikace prostřednictvím internetu na tzv. chatech. *Československá psychologie*. 2002, roč. 46, č. 1, s. 55-63. ISSN 0009-062X.

ERIKSON, E.H. *Osm věků člověka*. Josef Langmeier. 1. vyd. Praha: Propsy, 1996. 21 s.

FAWZY, F.I. – FAWZY, N.W. – CANADA, A.L. Psychoeducational intervention programs for patients with cancer. In BAUM, A. – ANDERSEN, B. L. *Psychosocial interventions for cancer*. 1st ed. Washington, DC: American Psychological Association, 2001. s. 235-267. ISBN 1-55798-734-3.

FAWZY, F.I. Psychosocial interventions for patients with cancer : what works and what doesn't. *European journal of cancer*. October 1999, vol. 35, iss. 11, s. 1559-1564. ISSN 0959-8049.

FAWZY, F.I. – FAWZY, N.W. Psychoeducational interventions. In HOLLAND, J.C. *Psycho-Oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 676-693. ISBN 978-0-19-536743-0.

FAWZY, F.I. , et al. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch gen psychiatry*. February 1995, vol. 52 , no. 2, s. 100-113. ISSN 0003-990X.

FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu : Jak zkoumat lidskou duši*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 256 s. ISBN 80-7178-367-6.

Find the Light Online Support Group [online]. ©2008 [cit. 2010-09-09]. Find the Light. Dostupné z WWW: <<http://www.findthelight.net/>>.

FOX, B.H. Psychosocial factors in cancer incidence and prognosis. In HOLLAND, J.C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 110-124. ISBN 978-0-19510614-5.

FRANKL, V.E. 1994a. *Člověk hledá smysl : Úvod do logoterapie*. 1. vyd. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. 86 s. ISBN 80-901601-4-X.

FRANKL, V.E. 1994b. *Vůle ke smyslu*. 1. vyd. Brno: Cesta, 1994. 212 s. ISBN 80-85139-29-2.

Freie Universität Berlin : Gesundheitspsychologie [online]. 2003 [cit. 2010-11-24]. Validity and T-norms. Dostupné z WWW: <http://web.fu-berlin.de/gesund/skalen/Language_Selection/Turkish/General_Perceived_Self-Efficac/Validity_and_T-Norms_of_the_Ge/validity_and_t-norms_of_the_ge.htm>.

FRIEDMAN, M – ROSENMAN, R. *Type A behavior and your heart* . London: Mildwood House, 1974. 276 s. ISBN 0704501554.

GIVEN, B. Cancer-related fatigue : a brief overview of current nursing perspectives and experiences. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. October 2008, vol. 12, no. 5, s. 7-9. ISSN 1092-1095.

GREENBERG, D.B. Fatigue. In HOLLAND, J.C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 485-493. ISBN 978-0-19510614-5.

FUKALOVÁ, D. Problém pravdivé lékařské informace u maligního onemocnění. *Praktický lékař*. 1974, č. 54, s. 233-235.

HARTL, P. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. 1. vyd. Praha: SLON, 1997. Svépomocné skupiny, s. 163-178. ISBN 80-85850-45-1.

HALAMA, P. Škála životnej zmysluplnosti : psychometrické vlastnosti a predbežné normy. In J., Grác; P., Halama. *Acta Psychologica Tyrnaviensia 11-12*. 1. vyd. Trnava : Filozofická fakulta TU, 2008. s. 56-68. ISBN 978-80-8082-381-8.

HALAMA, P. Vývin a konštrukcia škály životnej zmysluplnosti. *Československá psychologie*. 2002, roč. 46, č. 3, s. 265-275. ISSN 0009-062X.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život : kapitoly z psychoonkologie*. 2. vyd. Praha: 3. lékařská fakulta univerzity Karlovy, 1991. 331 s.

HAYESOVÁ, N. *Základy sociální psychologie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. 165 s. ISBN 80-7178-415-X.

HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 1999. 278 s. ISBN 80-246-0030-7.

HOLLAND, J.C. – WEISS, T.R. History of Psycho-Oncology. In HOLLAND, J.C. *Psycho-Oncology*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2010. s. 3-12. ISBN 978-0-19-536743-0.

HOLLAND, J.C. – LEWIS, S. *The human side of cancer : living with hope, coping with uncertainty*. 1st ed. New York: HarperCollins, 2000. s. 344. ISBN 0-06-093042-X.

HOLLAND, J.F. 1998a. Biology of cancer for the psycho-oncologist. In HOLLAND, J.C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 16-23. ISBN 978-0-19510614-5.

HOLLAND, J.C. 1998b. *Psycho-oncology*. M.J. Massie. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. Psychiatric disorders, s. 509-652. ISBN 978-0-19510614-5.

HOLLAND, J.C. 1998c. *Psycho-oncology*. M. Loscalzo. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. Interventions, s. 653-838. ISBN 978-0-19510614-5.

HOMANS, G.C. *The human group*. 8th ed. New Jersey: Transaction, 2009. 484 s. ISBN 978-1-56000-572-8.

HOSKOVCOVÁ, S. *Self-efficacy : vnímaná osobní účinnost předškolních dětí* [online]. ©2009 [cit. 2010-10-19]. O self-efficacy. Dostupné z WWW: <<http://self-efficacy.webnode.cz/o-self-efficacy/>>.

- HOSKOVCOVÁ, S. *Psychická odolnost předškolního dítěte*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. Vnímaná osobní účinnost (self-efficacy), s. 56-81. ISBN 80-247-1424-8.
- JACOBSEN, P.B. – ROTH, A.J. – HOLLAND, J.C. Surgery. In HOLLAND, J.C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 257-268. ISBN 978-0-19510614-5.
- JANOUSEK, J. – SLAMĚNÍK, I. Sociální motivace. In VÝROST, J. - SLAMĚNÍK, I. (Eds.) *Sociální psychologie*. 2. přeprac. vyd. Praha: Grada, 2008. 408 s. ISBN 978-80-247-1428-8.
- KALVODOVÁ, L. Umění říkat pravdu. *Reflex (příloha týdeníku)*. 2006, č. 40, s. 11-12. Dostupný také z WWW: <http://www.linkos.cz/pacienti/Onkominimum_umeni.pdf>. ISSN 0862-6634.
- KAREŠOVÁ, J. 2010a. Dobrý lék je obvykle hořký : jak překonat nežádoucí účinky chemoterapie. In KAREŠOVÁ, J., et al. *Praktické rady pro onkologické pacienty : jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2010. s. 20-37. ISBN 978-80-7345-217-9
- KAREŠOVÁ, J. 2010b. Trochu si na to posvítíme : Jak překonat nežádoucí účinky radioterapie. In KAREŠOVÁ, J., et al. *Praktické rady pro onkologické pacienty : jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2010. s. 38-49. ISBN 978-80-7345-217-9.
- KAREŠOVÁ, J. 2010c. Kdybychom to bývali věděli... In KAREŠOVÁ, J., et al. *Praktické rady pro onkologické pacienty : jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2010., s. 10-19. ISBN 978-80-7345-217-9.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
- KEBZA, V. Sociální psychologie zdraví. In VÝROST, J. - SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. 1. vyd. Praha: Grada, 2001. 260 s. ISBN 80-247-0042-5.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie smysluplnosti existence : otázky na vrcholu života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. Přehled nejdůležitějších kvantitativních metod diagnostikování smysluplnosti života, s. 204. ISBN 80-247-1370-5.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 280 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KŘIVOHLAVÝ, J. - SCHWARZER, R. - JERUSALEM, M. *Freie Universität Berlin* [online]. 1st ed. 1993 [cit. 2010-09-30]. Czech Adaptation of the General Self-Efficacy Scale. Dostupné z WWW: <<http://userpage.fu-berlin.de/~health/czec.htm>>.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak si navzájem lépe porozumíme*. 1. vyd. Praha: Svoboda, 1988. 235 s. ISBN 25-095-88.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání : co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-900134-6-5.

LEVENTHAL, H. – DIEFENBACH, M. *Mental representation in health and illness*. New York: Springer, 1991. The active side of illness cognition, s. 247-272. ISBN 978-0387974019.

LEVENTHAL, H. – NERENZ, D.R. *Measurement strategies in health psychology*. New York: Wiley, 1985. The assessment of illness cognitions, s. 517-554. ISBN 978-0471554813.

LISS, A., et al. Detecting emotional expression in face-to-face and online breast cancer support groups. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2008, vol. 76, no. 3, s. 517–523. ISSN 0022-006X.

Mamma Help [online]. 2010 [cit. 2010-12-1]. Dostupné z WWW: <<http://www.mamahelp.cz/>>.

MAREŠ, J. Problémy s definováním sociální opory. In MAREŠ, J., et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.* 1. vyd. Hradec Králové: Nucleus, 2001. s. 13-23. ISBN 80-86225-19-4.

MARKS, D.F., et al. *Health Psychology : theory, Research and Practice*. 2nd ed. London: SAGE, 2006. 471 s. ISBN 1-4129-0337-8.

Masarykův onkologický ústav [online]. Brno: ©2009a [cit. 2010-08-27]. Jak dál po léčbě rakoviny?. Dostupné z WWW: <<http://www.mou.cz/cz/jak-dal-po-lecbe-rakoviny/article.html?id=50>>.

Masarykův onkologický ústav [online]. Brno: ©2009b [cit. 2010-09-06]. Naše služby. Dostupné z WWW: <<http://www.mou.cz/cz/nase-sluzby/article.html?id=29>>.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006, 332 s., ISBN 80-247-1362-4.

MONNIER, J. - LAKEN, M. - CARTER, C. Patient and caregiver interest in internet-based cancer services. *Cancer practice*. 2002, vol. 10, no. 6, s. 305-310. ISSN 1065-4704.

MONTGOMERY, G.H., et al. Fatigue during breast cancer radiotherapy : an initial randomized study of cognitive-behavioral therapy plus hypnosis. *Health Psychology*. May 2009, vol. 28, no. 3, s. 317–322. ISSN 0278-6133.

MASLOW, A.H. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943, vol. 50, n. 4, s. 370-396. ISSN 0033-295X.

MILGRAM, S. Behavioral Study of Obedience. *Journal of Abnormal and Social Psychology*. 1963, vol. 67 , no. 4, s. 371-378. ISSN 0096-851X.

Mdjunction [online]. ©2010 [cit. 2010-09-09]. Online Support Groups for your Health Challenges. Dostupné z WWW: <<http://www.mdjunction.com/>>.

MO, P.K. H. - COULSON, N.S. Exploring the communication of social support within virtual communities : a content analysis of messages posted to an online HIV/AIDS support group. *Cyberpsychology & Behavior*. 2008, vol. 11, no. 3, s. 371-374. ISSN 1094-9313.

MOODY, E.J. Internet use and its relationship to loneliness. *CyberPsychology & Behavior*. June 2001, vol. 4, no. 3, s. 393-401. ISSN 1094-9313.

MORROW, G.R. – ROSCOE, J.A. – HICKOK, J.T. Nausea and vomiting. In HOLLAND, J.C. *Psycho-Oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 476-484. ISBN 978-0-19510614-5.

NACHTIGAL, Jan. *Osudy.cz* [online]. ©2010 [cit. 2010-09-14]. Dostupné z WWW: <<http://www.osudy.cz/>>.

NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie*. 2. přeprac. vyd. Praha: Academia, 2009. 498 s. ISBN 978-80-200-1679-9.

NEZU, A.M. – NEZU, Ch.M. – FRIEDMAN, S.H. – FADDIS, S. – HOUTS, P.S. *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. s. 311. ISBN 80-7364-000-7.

NOWINSKI, J. Self-help groups. In SORENSEN, J.L., et al. *Drug abuse treatment through collaboration : Practice and research partnerships that work*. 1st ed. Washington: American Psychological Association, 2003. s. 55-70. ISBN 1-55798-985-0.

OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2008. 114 s. ISBN 978-80-204-1876-0.

OUBRAMOVÁ, V. *Svépomocné skupiny*. Praha: 2001. 119 s. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce Tamara Hrachovinová.

OWEN, J.E. - O'CARROLL BANTUM, E. - GOLANT, M. Benefits and challenges experienced by professional facilitators of online support groups for cancer survivors. *Psycho-Oncology*. February 2009, vol. 18, no. 2, s. 144-155. ISSN 1057-9249.

PILIAVIN, I.M. - RODIN, J. - PILIAVIN, J.A. Good samaritanism : an underground phenomenon?. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1969, vol. 13, no. 4, s. 289-299. ISSN 0022-3514.

RAITER, T. *Kvalita očima pacientů* [online]. Praha : ©2010 [cit. 2010-09-06]. Hodnocení nemocnic. Dostupné z WWW: <www.hodnoceni-nemocnic.cz>.

RHEINGOLD, H. *The virtual community : homesteading on the electronic frontier*. 3rd ed. Cambridge: MIT, 2000. 403 s. Dostupné z WWW: <<http://www.rheingold.com/vc/book/>>. ISBN 0-262-68121-8.

RIEGER, Z. *Lod' skupiny : inspirace pro současné i budoucí lodivody ve skupinové terapii*. 2. vyd. Praha: Portál. 2007. 208 s. ISBN: 978-80-7367-222-5.

SECKIN, G. Internet technology on service of personal health care management : patient perspective. *Journal of technology in human services*. 2009, no. 27, s. 72-92. ISSN 1522-8835.

SCHIFF, H.S. *The support group manual : a session-by-session guide*. 1st ed. New York: Penguin, 1996. 110 s. ISBN 0-14-02-3715-1.

SOURKES, B.M. – MASSIE, M.J. – HOLLAND, J.C. Psychoterapeutic issues. In HOLLAND, J.C. *Psycho-Oncology*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 694-700. ISBN 978-0-19-536743-0.

SPIRA, J.L. Group therapies. In HOLLAND, J.C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 701-716. ISBN 978-0-19-510614-5.

STAUDINGER, U.M. - MARSISKE, M. - BALTES, P.B. Resilience and levels of reserve capacity in later adulthood: perspectives from life-span theory. *Development and Psychopathology*, 1993, vol. 5, no. 4, pp. 541-566. ISSN 0954-5794.

SULER, J. *The Psychology of Cyberspace* [online]. 2005 [cit. 2010-09-09]. The basic psychological features of cyberspace. Dostupné z WWW: <<http://www-usr.rider.edu/~suler/psycyber/basicfeat.html>>.

SULER, J. 2004a. *The psychology of cyberspace* [online]. Verze 3.0. 2004 [cit. 2010-09-09]. The online disinhibition effect. Dostupné z WWW: <<http://www-usr.rider.edu/~suler/psycyber/disinhibit.html>>.

SULER, J. 2004b. *The Psychology of Cyberspace* [online]. Verze 2.0. 2004 [cit. 2010-09-09]. The final showdown between in-person and cyberspace relationships. Dostupné z WWW: <<http://www-usr.rider.edu/~suler/psycyber/showdown.html>>.

SupportGroups [online]. ©2010 [cit. 2010-09-09]. SupportGroups. Dostupné z WWW: <<http://www.supportgroups.com/>>.

ŠEVČÍK, P. 2002a. *Onkologická bolest : léčba*. [s.l.] : Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, 2002. 9 s. Oborová práce. Odborná společnost pro studium a léčbu bolesti. Dostupné z WWW: <<http://cls.cz/seznam-doporucenych-postupu>>.

ŠEVČÍK, P. 2002b. *Onkologická bolest : diagnostika*. [s.l.] : Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, 2002. 8 s. Oborová práce. Odborná společnost pro studium a léčbu bolesti. Dostupné z WWW: <<http://cls.cz/seznam-doporucenych-postupu>>.

ŠMAHEL, D. *Psychologie a internet : děti dospělými, dospělí dětmi*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 158 s. ISBN 80-7254-360-1.

ŠOLCOVÁ, I. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. 104 s. ISBN 978-80-247-2947-3.

ŠOLCOVÁ, I. - KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie : časopis pro psychologickou teorii a praxi*. Praha: Academia, 1999, roč. 18, č. 1, s. 19-38. ISSN 0009-062X.

- ŠOLCOVÁ, I. - KEBZA, V. Rozdíly v úrovni a struktuře osobnostní odolnosti „hardiness“ u vzorku americké a české populace. In *Československá psychologie : časopis pro psychologickou teorii a praxi*. Praha: Academia, 1996, roč. 15, č. 6, s. 480-487. ISSN 0009-062X.
- ŠPATENKOVÁ, N. – KRÁLOVÁ, J. *Základní otázky komunikace : komunikace (nejen) pro sestry*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 135 s. ISBN 978-80-7262-599-4.
- ŠTĚTOVSKÁ, I. Můžeme si pomáhat! : psychologické souvislosti nádorového onemocnění. In KAREŠOVÁ, Jana, et al. *Praktické rady pro onkologické pacienty : Jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2010. s. 100-112. ISBN 978-80-7345-217-9.
- ŠTĚTOVSKÁ, I. Psychologie "alternativního" zdraví. In KOUKOLA, B - MAREŠ, J. *Psychologie zdraví a kvalita života : Sborník přednášek 2008*. 1. vyd. Brno: MSD, 2008. s. 17-18. ISBN 978-80-7392-074-6.
- ŠVARC, J. Principy krizové intervence. *Psychiatrie pro praxi*. 2003, č. 6, s. 277-279. Dostupný také z WWW: <<http://psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2003/06/10.pdf>>. ISSN 1213-0508.
- TARDY, Ch.H. Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 1985, vol. 13, no. 2, s. 187-202. ISSN 0091-0562.
- TEMOSHOK, L. Personality, coping style, emotion and cancer : towards an integrative model. *Cancer surveys*. 1987, vol. 6, no. 3, s. 545-567. ISSN 0261-2429.
- THIBAUT, J.W. – KELLEY, H.H. *The social psychology of groups*. 5th ed. New York: Wiley, 2009. 314 s. ISBN 978-0-88738-633-6.
- TOLMAN, E.C. The nature of the fundamental drives. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*. 1926, vol. 20, no. 4, s. 349-358. ISSN 0096-851X.
- TRNKA, Jan. *BumbarisParis.org* [online]. 2006 [cit. 2010-09-14]. Dostupné z WWW: <<http://www.bumbarisparis.org>>.
- TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie : psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 216 s. ISBN 80-7178-826-0.
- van UDEN-KRAAN, C. F. , et al. Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*. 2008, vol. 10, no. 2, s. 101-109. ISSN 1438-8871.
- VODÁČKOVÁ, D. *Krizová intervence : krize v životě člověka. Formy krizové pomoci a služeb*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 544 s. ISBN 80-7178-696-9.
- VODVÁŘKA, P. *Třiadvacet hovorů o rakovině*. 1. vyd. Praha: Galén, 2001. 337 s. ISBN 80-7262-086-X.
- VYBÍRAL, Z. *Psychologie lidské komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 263 s. ISBN 80-7178-291-2.

VYKOPALOVÁ, H. *Vybrané kapitoly ze sociální psychologie v kontextu komunikace*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2000. 198 s. ISBN 80-244-0084-7.

VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

VYZULA, R. *Medicína.cz : první český zdravotnický portál* [online]. 22.9.2000, 2010 [cit. 2010-08-02]. Trocha etymologie: rakovina, nebo krabovina?. Dostupné z WWW: <http://nova.medicina.cz/verejne/clanek.dss?s_id=2360>.

WANG, Ch. – CHANG, Y. Cyber relationship motives : scale development and validation. *Social behavior and personality*. 2010, vol. 38, no. 3, s. 289-300. ISSN 0301-2212.

WEISS, R.S. *Loneliness : the experience of emotional and social isolation* . 1st ed. Cambridge: MIT, 1975. 260 s. ISBN 978-0262730419.

WOLFELT, A.D. *The understanding your grief : support group guide*. 1st ed. Fort Collins : Companion, 2004. 99 s. ISBN 1-879651-40-8.

ZABORA, J.R. Screening Procedures for psychosocial distress. In HOLLAND, J.C. *Psycho-oncology*. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. s. 653-661. ISBN 978-0-19510614-5.

ZIMBARDO, P.G. Revisiting the Stanford prison experiment : a lesson in the power of situation. *Chronicle of Higher Education*, 2007, vol. 56, iss. 30, pp. B6-B7. ISSN 0009-5982.

ZOLA, I.K. Pathways to the doctor : from person to patient. *Social Science & Medicine*. 1973, vol. 7, no. 9, s. 677-689. ISSN 0277-9536.

VI. Seznam příloh

- 1. E-mail oslovující respondenty s žádostí o účast na výzkumu**
- 2. Informovaný souhlas s rozhovorem**
- 3. Podoba scénáře na začátku výzkumu**
- 4. Upravená podoba scénáře po zkušenosti z pilotních rozhovorů**
- 5. Tabulka s podrobnějším popisem výzkumného vzorku**
- 6. Škála životní smysluplnosti (P. Halama)**
- 7. Dotazník obecné vlastní efektivity (J. Křivohlavý, R. Schwarzer a M. Jerusalem)**

přiložený CD-ROM – transkripce rozhovorů